Niepełno-sprawność i osoby z niepełno-sprawnością

Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej

WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Jakub Niedbalski

Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością

Od pasywności i wykluczenia do aktywności życiowej i integracji społecznej

AKTYWNI (NIE)PEŁNOSPRAWNI

WYDAWNICTWO UNIWERSYTETU ŁÓDZKIEGO
Łódź 2019

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Jakub Niedbalski – Uniwersytet Łódzki, Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny
Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania
90-214 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43

RADA REDAKCYJNA
SERII AKTYWNI (NIE)PEŁNOSPRAWNI
Monika Borowczyk, *Jakub Niedbalski*, *Antonina Ostrowska*
Elżbieta Zakrzewska-Manterys

RECENZENT
Tomasz Sahaj

REDAKTOR INICJUJĄCY
Iwona Gos

OPRACOWANIE REDAKCYJNE
Bogusława Kwiatkowska

SKŁAD I ŁAMANIE
Munda – Maciej Torz

PROJEKT OKŁADKI
Katarzyna Turkowska

Zdjęcie wykorzystane na okładce: © Depositphotos.com/ikostudio

© Copyright by Jakub Niedbalski, Łódź 2019
© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2019

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
Wydanie I. W.09084.19.0.M
Ark. wyd. 9,0; ark. druk. 13,0

ISBN 978-83-8142-512-4
e-ISBN 978-83-8142-513-1

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego
90-131 Łódź, ul. Lindleya 8
www.wydawnictwo.uni.lodz.pl
e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl
tel. (42) 665 58 63

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Spis treści

Wstęp 7

Rozdział I
Niepełnosprawność – definicje, klasyfikacje, rodzaje . . . 13
1. Kształtowanie się i ewolucja pojęcia niepełnosprawności 13
2. Współczesne definicje niepełnosprawności 18
3. Modele niepełnosprawności 24
4. Rodzaje i przyczyny niepełnosprawności 29
5. Niepełnosprawność a choroba 41

Rozdział II
Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością w kontekście życia społecznego 49
1. Kategoria osób niepełnosprawnych na tle polskiego społeczeństwa – charakterystyka demograficzna 49
2. Postawy społeczeństwa polskiego wobec osób niepełnosprawnych 54
   2.1. Problem wykluczenia i stygmatyzacji osób niepełnosprawnych 57
   2.2. Procesy społecznej integracji i normalizacji 64
3. Postrzeganie siebie i otoczenia przez osoby niepełnosprawne – realizacja idei podmiotowości i autonomii . . 70
4. Środowisko rodzinne (wobec) osób niepełnosprawnych 77

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Rozdział III
Zabezpieczenie prawno-instytucjonalne osób niepełnosprawnych w Polsce 87

Rozdział IV
Wymiary i konteksty aktywności osób niepełnosprawnych 101

Rozdział V
Trudności i ograniczenia w zakresie aktywizacji osób niepełnosprawnych 113
1. Bariery w procesie aktywizacji osób niepełnosprawnych 115
2. Opresyjność życia społecznego osób niepełnosprawnych 118

Rozdział VI
Wybrane formy aktywności osób niepełnosprawnych .. 125
1. Pobieranie nauki i udział w systemie edukacji..... 127
2. Wykonywanie pracy i aktywność w sferze zawodowej . 137
3. Uprawianie sportu i realizowanie się w aktywności fizycznej 149
4. Działalność artystyczna oraz udział w sferze sztuki i kultury 163
5. Działalność obywatelska i społecznikowska 171

Zakończenie 181

Bibliografia 187

Akty Prawne 203

Summary 205

Nota o Autorze..... 207

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Wstęp

W naszych czasach o wartości człowieka decydują posiadane przez niego cechy i przymioty, które są powszechnie pożądane przez innych ludzi. A im więcej trudno osiągalnych przymiotów jest w zasięgu danej osoby, tym wyższy jest jej status oraz pozycja społeczna. Takie wartości, jak dobra materialne, wykształcenie, dobrze płatna praca, sprawność fizyczna czy piękno itd. leżą u podstaw kryteriów oceny społecznej człowieka. Miejsce jednostki w życiu zbiorowości wyznacza też poziom szeroko rozumianej sprawności. Hołduje się przede wszystkim tendencji wyróżnienia jednostek pełnosprawnych, a w szczególności odznaczających się uzdolnieniami korzystnymi społecznie. W tym kontekście człowiek, który nie tylko nie posiada owych przymiotów, ale wręcz jest poniżej społecznej „normy", ma nikłe szanse, aby zaistnieć w świadomości innych jako osoba wartościowa. Sytuacja taka dotyczy m.in. ludzi niepełnosprawnych. Osoby te najczęściej z powodu niewłaściwego traktowania ich potrzeb ze strony ludzi zdrowych nie są w stanie w pełni i w sposób pełnoprawny uczestniczyć w różnych przestrzeniach życia codziennego (Ostrowska 2015).

Omawiając funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, nie można zapominać, że wykluczenie tej kategorii ludzi wynika zarówno z ich deficytów fizycz-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

nych, zmysłowych i psychicznych, jak i ma swoje źródło w opresyjnej dla osób niepełnosprawnych organizacji społeczeństwa. W tym sensie doświadczanie niepełnosprawności w aspekcie społecznym i biologicznym w życiu osób niepełnosprawnych jest nierozerwalnie połączone. W związku z tym zasadniczym celem tej publikacji jest ukazanie niepełnosprawności jako zjawiska konstruowanego społecznie, powstającego pod wpływem czynników historycznych, kulturowych oraz politycznych, które powodują wykluczenie osób niepełnosprawnych w znacznie większym stopniu niż ich dysfunkcje fizyczne i psychiczne (Oliver 1990: 22). W takim ujęciu niepełnosprawność wynika z organizacji społeczeństwa ograniczającej osobom niepełnosprawnym wypełnianie ról realizowanych przez osoby sprawne o podobnym statusie społecznym (Gąciarz 2014a: 19). W konsekwencji osoby niepełnosprawne pozostają wykluczone lub mają ograniczony dostęp do głównych instytucji życia społecznego oraz szeregu aktywności publicznych. Sytuują się poza głównym nurtem życia społecznego – poczynając od specjalnych form kształcenia po instytucje opieki permanentnej (Niedbalski, Racław, Żuchowska-Skiba 2017).

Jednocześnie zachodząca od pewnego czasu zmiana w podejściu do niepełnosprawności, zarówno na gruncie teoretycznym w naukach społecznych oraz humanistycznych, jak i w debatach publicznych, wyznacza nowe tendencje w postrzeganiu tego zjawiska. Przyjęcie perspektywy społecznej promuje podejście aktywizujące, polegające na zwiększeniu znaczenia partycypacji w miejsce ograniczenia transferów socjalnych mających na celu kompensowanie na rzecz wsparcia usamodzielnienia tej kategorii społecznej (Rymsza 2013: 78–98). Ma ono swoje ograniczenia (np. niebezpieczeństwo delegitymizacji programów opiekuńczych), ale wnosi też nadzieje, na pełne wykorzystanie potencjału jednostek, środowiska, które tworzą obraz społeczeństwa. Umożliwia to zmianę postrzegania osób

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

niepełnosprawnych w kategoriach moralnych i medycznych (jako tragedii jednostki) i budowania pozytywnego wizerunku osoby niepełnosprawnej, przedstawiając ją jako zdolną do niezależnego życia (Gąciarz 2014b: 8).

Z tego względu niniejsza książka ma ukazywać różnorodność obszarów aktywności osób niepełnosprawnych oraz płaszczyzn ich działania, nie stroniąc przy tym od prezentowania istniejących w tym zakresie systemów wsparcia i instytucjonalnego zaplecza, a z drugiej strony strukturalnych ograniczeń oraz społecznych barier. Publikacja została tak opracowana, aby przedstawić poszczególne zagadnienia w sposób jak najbardziej holistyczny, obejmujący zróżnicowane obszary tematyczne, konteksty i wymiary działań oraz podejmowanych aktywności osób niepełnosprawnych, traktujące tę problematykę w sposób wielowątkowy.

Treść książki została ujęta w sześć rozdziałów reprezentujących kluczowe dla omawianej problematyki pasywności i wykluczenia *versus* życiowej aktywności i społecznej integracji kwestie.

W rozdziale pierwszym przywołano najważniejsze pojęcia, definicje oraz modele związane z niepełnosprawnością. Znajdziemy tu również informacje dotyczące podziałów, klasyfikacji i rodzajów niepełnosprawności, a także syntetyczną prezentację ewolucji i kształtowania się tego pojęcia w dyskursie naukowym i społecznej percepcji.

Rozdział drugi koncentruje się na kwestiach związanych z pojęciem niepełnosprawności, a także dotyczących osób z niepełnosprawnościami postrzeganych w kontekście szeroko rozumianego życia społecznego. Główną uwagę zwrócono tutaj na postawy społeczeństwa polskiego dotyczące osób niepełnosprawnych, w tym w szczególności na problem wykluczenia i stygmatyzacji. Przeciwwagą dla powyższych zjawisk jest omówienie procesów normalizacji oraz integracji społecznej, a także zagadnienia realizacji idei podmiotowości i autonomii prezentowanych z perspektywy osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Trzeci rozdział zawiera informacje odnoszące się do kwestii zabezpieczenia prawno-instytucjonalnego osób niepełnosprawnych w Polsce. Przedstawiono w nim najważniejsze informacje z zakresu norm prawnych regulujących prawa i obowiązki tej kategorii obywateli naszego kraju w różnych obszarach życia społecznego, jak również w skrócie scharakteryzowano główne instytucje i podmioty zaangażowane w realizację działań na rzecz bądź w imieniu tychże osób.

Kolejny, czwarty rozdział dedykowany został przedstawieniu najważniejszych kwestii związanych z podejmowanymi przez osoby niepełnosprawne aktywnościami. Główny akcent położono na wskazaniu wymiarów i kontekstów, w jakich podejmowane są i realizowane różne rodzaje oraz formy aktywności osób niepełnosprawnych.

Zagadnienia podjęte w rozdziale piątym stanowią swego rodzaju przeciwwagę dla kwestii omówionych w rozdziale czwartym. Został on poświęcony wskazaniu trudności i ograniczeń, z jakimi zmagają się osoby niepełnosprawne, przede wszystkim zaś zwrócono w nim uwagę na istniejące bariery utrudniające realizację różnych form aktywności podejmowanych przez osoby niepełnosprawne, a także na opresyjność życia społecznego kreowanego i konstruowanego przez osoby pełnosprawne i podporządkowanego ich potrzebom.

Rozdział szósty, a zarazem ostatni, zawiera omówienie wybranych form aktywności podejmowanych przez osoby niepełnosprawne.

Całość książki wieńczy syntetyczne zakończenie, w którym podsumowano podejmowane w pracy zagadnienia oraz wskazano na najważniejsze wnioski płynące z omówionych w poszczególnych rozdziałach kwestii.

Motywem przyświecającym powstaniu książki był przede wszystkim jej praktyczny i eksplanacyjny charakter. W zamyśle autora publikacja stanowić ma kompendium wiedzy z zakresu niepełnosprawności i osób z niepełno-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

sprawnością, zwłaszcza w wymiarze podejmowanych przez nich różnorodnych form aktywności. Z tego względu książka skierowana jest zarówno do studentów i doktorantów nauk społecznych, jak i praktyków, zwłaszcza osób zatrudnionych w jednostkach pomocy społecznej, instytucjach pomocowych, a także organizacjach pozarządowych, których głównym lub jednym z zasadniczych obszarów działania jest aktywizacja i społeczna rehabilitacja osób niepełnosprawnych.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Rozdział I

Niepełnosprawność – definicje, klasyfikacje, rodzaje

1. KSZTAŁTOWANIE SIĘ I EWOLUCJA POJĘCIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Definiując pojęcie „niepełnosprawności", należy wziąć pod uwagę podstawowe rozróżnienia terminologiczne, związane z ewolucją i zmianami w sposobie postrzegania osób niepełnosprawnych. Nim przyjęło się określenie „osoby z niepełnosprawnością", w powszechnym użyciu było określenie „inwalida" i „inwalidztwo", które etymologicznie wiązało się z łacińskim *invalidus* i oznaczało człowieka bezsilnego, słabego, schorowanego. Termin „inwalida" używany był zamiennie z określeniami, takimi jak „osoba z odchyleniami od normy", „osoba trwale poszkodowana na zdrowiu", „sprawny inaczej" czy „osoba upośledzona". Z czasem jednak zrezygnowano z tego terminu ze względu na jego jednoznacznie negatywne konotacje (Balcerzak-Paradowska 2002). Ewolucja ta polega na odchodzeniu od przekonania, że osoba z niepełnosprawnościami nie potrafi zapewnić sobie samodzielnie odpowiedniej jakości życia. Eliminowane są więc nie tylko słowa mogące kojarzyć się pejoratywnie, ale także te, które mogłyby wskazywać na niepełnosprawnych jako biernych, słabych i potrzebujących pomocy, np. „bezradność", „bezsilność", „dysfunkcjonalność", „niewydolność".

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Postuluje się natomiast używanie słów neutralnych, np. „perspektywa", „wizerunek", „kontekst", które akcentują odmienność osób niepełnosprawnych, nie sugerując jednocześnie ich niższej pozycji (Niedbalski 2017: 25).

W Polsce słowo „niepełnosprawny" w oficjalnej nomenklaturze pojawiło się w latach siedemdziesiątych XX w. (Zakrzewska-Manterys 2010: 46). Wcześniej posługiwano się pojęciami „kaleka", „inwalida" na oznaczenie osób ułomnych fizycznie. Natomiast upośledzonych umysłowo określano jako debili, głuptaków bądź idiotów (Zakrzewska-Manterys 2003: 108). Sama zaś niepełnosprawność zawsze była określana jako coś nienaturalnego, odbiegającego od przyjętych standardów, a ludziom niepełnosprawnym zwykle przypisywano różne negatywne cechy. Ludzi niepełnosprawnych nadal opatruje się rozmaitymi etykietami (zob. Becker 1973), które są nacechowane negatywnymi ocenami moralnymi i wyrażają lęk, pogardę, obrzydzenie lub litość (Szarfenberg 2008: 5). W ten sposób wytwarza się dość wyrazisty społeczny obraz osób, u których dostrzegalne są pewne niedyspozycje, przybierające ucieleśnioną postać. Wynika to z faktu, iż wielką wagę przywiązuje się do oznak „normalności" ujawniających się w zachowaniach i wyglądzie ludzi. Z tego względu niepełnosprawność, zwłaszcza w przypadkach jej bezpośredniej i niedającej się ukryć widoczności, bardzo silnie oddziałuje na życie danej osoby, kształtując relacje pomiędzy nią a członkami zbiorowości, do której należy (Niedbalski 2017: 202).

W tym kontekście interesująco przedstawia się sytuacja osób z tak zwaną „niepełnosprawnością sensoryczną", a więc dotycząca uszczerbku w sferze wzroku bądź słuchu. Wzrok i słuch dostarczają wszelkich informacji, dotyczących środowiska zewnętrznego, a zatem są zmysłami doświadczeń sensorycznych i motorycznych oraz wspomagają między innymi funkcję aktywności człowieka. Przy czym utrata wzroku bądź mniejsza sprawność widzenia prowadzi najczęściej do zaburzeń w rozwoju fizycznym, utrudnia pro-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

cesy poznawcze, a więc zmniejsza szanse na pozyskiwanie wiedzy, co prowadzić może do ograniczenia w procesach kształcenia i zatrudnienia osób z tą dysfunkcją. Co więcej, jest zazwyczaj bezpośrednio widoczna i tym samym może stanowić element odróżniający daną osobę od otoczenia.

Z odmienną sytuacją mamy do czynienia w przypadku osób z uszczerbkiem słuchu (zarówno niesłyszących, jak i niedosłyszących). Obie grupy nie posiadają żadnych charakterystycznych cech zewnętrznych wyróżniających je spośród innych osób. Identyfikacja osoby z niepełnosprawnością słuchu następuje zwykle dopiero przy próbie nawiązania kontaktu językowego (np. brak reakcji na mowę oraz inne sygnały dźwiękowe, szczątkowa lub słaba umiejętność mówienia, posługiwanie się językiem gestów). Ponadto osoby, które nie słyszą, zwykle w sposób szczególny obserwują twarz rozmówcy. Zauważenie aparatu słuchowego może pomóc nam w rozpoznaniu osoby głuchej lub słabosłyszącej, często jednak jest on niewidoczny (np. ukryty pod włosami). Warto przy tym zaznaczyć, że określenie „osoby głuche" (zamiast „niesłyszące") jest zgodne z terminologią stosowaną w środowisku głuchych. Osoby całkowicie pozbawione słuchu traktują swoją głuchotę jako element identyfikacji społeczno-kulturowej, nie zaś jako rodzaj upośledzenia. Same nie uważają się więc za niepełnosprawne czy upośledzone (zob. Wiącek, Czech 2014).

Szczególnie długą historię posiada pojęcie niepełnosprawności intelektualnej, które w różnych historycznych i społecznych kontekstach miało różne znaczenia (Zakrzewska-Manterys 2003: 7). Aby lepiej zrozumieć specyfikę definiowania i podnoszenia kwestii związanych z niepełnosprawnością intelektualną, warto sięgnąć do bogatej historii i genezy kształtowania się poglądów badaczy w tym zakresie. Ewolucja pojęciowa niepełnosprawności intelektualnej, związana jest bowiem ze stopniowym poszerzaniem zakresu znaczeniowego pojęć opisujących niepełnosprawność intelektualną (Niedbalski 2013: 36).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Emil Kraepelin, jeden z pierwszych badaczy i twórców współczesnej nauki o niepełnosprawności intelektualnej, zaburzenie ogólnego rozwoju psychicznego uwarunkowane czynnikami organicznymi nazwał mianem *oligofrenii*[1]. Łączyło ono różne pod względem przyczyn, obrazu klinicznego oraz morfologii zaburzenia rozwojowe, których cechą wspólną były określone właściwości, odróżniające je od upośledzenia ogólnego rozwoju psychicznego, powstałego na skutek choroby (Sękowska 1982: 146; Wyczesany 1998: 19; Janiszewska-Nieścioruk 2006: 36).

Stopniowo, pod wpływem zmiany sensu, jaki nadawano samej inteligencji, następowała zmiana w sposobie rozumienia oligofrenii. Z defektu struktur mózgowych akcent przeniesiono na wskazywanie w różnym stopniu nasilonych deficytów zdolności poznawczych. Doprowadziło to do rewizji dotychczasowych poglądów na temat zjawiska niepełnosprawności intelektualnej, czego formalną konsekwencją było zastąpienie pojęcia oligofrenia terminem niedorozwój umysłowy (zob. Kostrzewski 1981; Wyczesany 1998: 21–22).

Przyjęcie podejścia rozwojowego przyczyniło się do rozpatrywania niepełnosprawności intelektualnej w szerszym kontekście, uwzględniającym poza inteligencją także poziom przystosowania społecznego oraz różnorodne cechy osobowościowe. To z kolei wpłynęło na rozpowszechnienie się idei wiążącej zaburzenia rozwoju umysłowego z uwarunkowaniami społeczno-kulturowymi (Niedbalski 2013: 37). Poszerzenie repertuaru owych przyczyn przyczyniło się do dalszych przemian w sposobie postrzegania tego rodzaju dysfunkcji i przyjęcia terminu – upośledzenia umysłowego, które następnie ewaluowało w kierunku po-

1 Użyte w tym znaczeniu pojęcie oligofrenii jest klasyczną jego definicją, która obecnie przybrała inny, szerszy kształt. Współcześnie jeden z działów pedagogiki specjalnej zajmujący się zagadnieniami upośledzenia umysłowego nosi nazwą oligofrenopedagogiki (grec. *oligos* = pomniejszenie, *phren* = umysł, czyli pomniejszona, obniżona sprawność umysłowa) (Wyczesany 1998: 13).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

jęcia niepełnosprawności intelektualnej (Janiszewska-Nieścioruk 2006: 39).

Warto zaznaczyć, że w Polsce trwa spór dotyczący poprawności zapisów: osoba niepełnosprawna, osoba z niepełnosprawnością. W literaturze przedmiotu spotkać się można z różnymi stanowiskami odnośnie do stosowania obydwu pojęć. Jak podkreśla Joanna Podgórska-Jachnik (2014: 30), w przypadku terminu „osoba z niepełnosprawnością" (*person with disability*) nacisk kładzie się na słowo „osoba", a tym samym podkreśla się jej podmiotowość i sprowadza niepełnosprawność do roli jednego z (wielu) atrybutów związanych z tą osobą. Natomiast sformułowanie „osoba niepełnosprawna" (ang. *disabled person*), zdaniem przywołanej autorki, kładzie nacisk na ograniczenie sprawności, czyniąc z niej dominującą właściwość, opisującą tę osobę. Z tego względu niektórzy autorzy opowiadają się dość jednoznacznie za którąś ze wskazanych opcji, jak Dariusz Galasiński (2013) podkreślający zasadność posługiwania się pojęciem „osoba z niepełnosprawnością", inni zaś uznają za dopuszczalne i równoprawne obie opcje, czego przykładem jest chociażby stanowisko wyrażane przez Elżbietę Zakrzewską-Manterys (2010). Adam Bodnar i Anna Śledzińska-Szymon (2012) podkreślają, iż w języku polskim rozróżnienie to nie jest aż tak wyraźne i nie ma aksjologicznych przesłanek do rygorystycznego rozróżniania obu terminów. Dopuszczalne i wskazane jest więc ich zamienne używanie. Podobnego zdania jest Marek Rymsza (2016: 15–17), który dość krytycznie wypowiada się na temat stosowania pojęcia „osoba z niepełnosprawnością", uważając, iż często jest to bezrefleksyjnie przyjmowana kalka z języka angielskiego, nieznajdująca bezpośredniego przełożenia znaczeniowego na nasz rodzimy język. Na poparcie swojego stanowiska podaje następujące argumenty. Po pierwsze, zdaniem Rymszy (2016: 15–16) poprawnie może być stosowane wyrażenie „osoby z niepełnosprawnościami" – jedynie w liczbie mnogiej – na określenie ogółu ludzi mających

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

różne ograniczenia, czyli „niesprawności" czy „niepełnosprawności". Ale już w przypadku konkretnego człowieka nie wiadomo, czy posługiwać się określeniem „osoba z niepełnosprawnością", czy „osoba z niepełnosprawnościami", bo to zależy od kontekstu, czy dana osoba ma jedną określoną dysfunkcję organizmu (np. wadę wzroku), czy też ma np. dysfunkcje sprzężone – chorobę przewlekłą powiązaną z niepełnosprawnością intelektualną czy ograniczenie słuchu sprzężone z istotną wadą wymowy itd. (Rymsza 2016: 16–17). Po drugie, termin „osoba z niepełnosprawnością" nie zawsze jest określeniem trafnym nawet w sytuacji, gdy wskazywać ma na jedną określoną dysfunkcję konkretnej osoby. Jeśli na przykład owa niepełnosprawność polega na niedowidzeniu – termin jest trafny. Ale jeśli osoba ta nie widzi w ogóle, to jej narząd wzroku jest całkowicie niesprawny, a nie nie-w-pełni-sprawny. Język polski precyzyjnie rozróżnia między osobą niedowidzącą i osobą niewidomą – każda z nich jest niepełnosprawna, ale tylko jedna z nich to osoba z niepełnosprawnym narządem wzroku; druga ma zaś ten narząd całkowicie niesprawny. Ta druga co najwyżej jest osobą „z niesprawnością" (narządu wzroku) i tak ujmuje to termin anglojęzyczny *person with disability*. W języku polskim najlepiej określić taką osobę jako osobę niewidomą lub powiedzieć, że jest osobą niepełnosprawną (*ibidem*).

2. WSPÓŁCZESNE DEFINICJE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Niepełnosprawność jest pojęciem wieloznacznym i wielopłaszczyznowym (Kirenko 2006: 17). Co więcej, jest to pojęcie, które niełatwo zdefiniować. Zdaniem Joanny Podgórskiej-Jachnik (2014: 22) taka sytuacja wynika z kilku zasadniczych przyczyn. Po pierwsze, brak jest jednej konkretnej i powszechnie uznanej definicji. W zamian za to można mówić o pewnej ich konkurencyjności w zależności od

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

przyjętych kryteriów czy akcentowania określonych kwestii. Po drugie, trzeba pamiętać o dynamice samego zjawiska (wynikającej zarówno z uwarunkowań legislacyjnych, jak i *stricte* biologicznych dotyczących m.in. wydłużania się ludzkiego życia, a co za tym idzie zmieniającej się kondycji organizmu człowieka na przestrzeni lat i wzrastającej liczby schorzeń), która *de facto* sprawia, iż trudno jest wyznaczyć stałe i wyraźne granice pomiędzy pełno- i niepełnosprawnością. Wreszcie, po trzecie, jak zaznacza przywołana autorka, określenia różnego rodzaju barier, które coraz rzadziej są utożsamiane z jednostkowymi ograniczeniami, a coraz częściej ujmuje się je w kategoriach właściwości relacji interpersonalnych. W związku z tym „określona bariera (np. komunikacyjna) może występować w interakcji osoby z niepełnosprawnością z daną osobą, natomiast w kontakcie z inną (np. wykazującą się większą empatią, obdarzającą partnera interakcji większą uwagą czy/i znającą po prostu alternatywny sposób komunikacji) – bariery tej może nie być" (Podgórska-Jachnik 2014: 22).

Z kolei zdaniem Ireny Karwat (1996) głównymi powodami braku jednolitości w definiowaniu stanów niepełnosprawności są: trudności w określeniu wyraźnej granicy między zdrowiem a chorobą, między chorobą a niepełnosprawnością, a także trudności w orzekaniu stopnia niepełnosprawności, a więc ciężaru gatunkowego określonego stanu zdrowia w wymiarze somatycznym, społecznym i psychicznym (Karwat 1996: 381–389). Z tego względu w literaturze przedmiotu spotkać się można z rozlicznymi definicjami tego pojęcia. I tak na przykład Aleksander Hulek podaje, że „za osobę niepełnosprawną uznać należy osobę, której stan fizyczny lub psychiczny trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza albo uniemożliwia wypełnianie zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z normami społecznymi i prawnymi" (Hulek 1992: 24–28). Z kolei Tadeusz Majewski na podstawie bogatej literatury z tego zakresu wskazuje na trzy rodzaje definicji osób niepełno-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

sprawnych (Majewski 1992: 34–35). Po pierwsze, definicje ogólne – ustalają one ogólne kryteria, na podstawie których daną osobę uznaje się za niepełnosprawną, bądź odmawia się jej statusu niepełnosprawności. Definicje te w większości uwzględniają zarówno kryteria biologiczne, jak i kryteria społeczne. Według tego autora osobą niepełnosprawną jest jednostka, u której występuje obniżenie w stosunku do norm stanu sprawności organizmu powodujące pewne ograniczenia i utrudnienia w wypełnianiu ról społecznych. Po drugie, definicje odnoszące się do poszczególnych kategorii osób niepełnosprawnych, np. osób z upośledzeniem umysłowym, fizycznym, psychicznym. Po trzecie, definicje dla określonych celów, tj. dla potrzeb rehabilitacji zawodowej lub uzyskania świadczeń: osoba niepełnosprawna oznacza jednostkę, której szanse uzyskania, utrzymania i awansu w zatrudnieniu są ograniczone na skutek fizycznej lub psychicznej niepełnosprawności oficjalnie orzeczonej.

Pomimo istniejących różnic i wynikających z tego tytułu problemów definicyjnych istnieje szereg sytuacji, w których konieczne jest przyjęcie określonych definicji niepełnosprawności. W tym kontekście niezwykle ważną grupę definicji stanowią te, które przyjmują prawne kryterium niepełnosprawności. Tego rodzaju definicja została zastosowana m.in. dla potrzeb Narodowego Spisu Powszechnego z roku 2002. Zgodnie z nią „osobą niepełnosprawną jest taka osoba, która posiadała odpowiednie orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony, lub osoba, która takiego orzeczenia nie posiadała, lecz odczuwała ograniczenie sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku (zabawa, nauka, praca, samoobsługa)" (Kamiński 2006: 6). Innym przykładem definicji, także o charakterze prawnym, jest ta zawarta w Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych z sierpnia 1997 r., według której: „niepełnosprawnymi są osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okre-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

sowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności ogranicza zdolności do wykonywania pracy zawodowej"[2].

Biorąc za główny punkt odniesienia kryterium aktualności dokumentów prawnych, konieczne jest wskazanie na definicję niepełnosprawności wprowadzoną na mocy ratyfikowanej przez Polskę w 2012 r. Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Zgodnie z zapisami konwencji niepełnosprawność jest wynikiem interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, będącej przeszkodą dla pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym, na równych zasadach z innymi obywatelami[3]. Według art. 1 konwencji osobami niepełnosprawnymi są osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może w oddziaływaniu z różnymi barierami utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami. Jak wskazuje Joanna Podgórska-Jachnik (2014: 25), w zapisach tych warto zwrócić uwagę przede wszystkich na trzy rzeczy. Po pierwsze, na społeczny charakter niepełnosprawności, tkwiącej poza samą osobą określaną jako niepełnosprawna; po drugie, na prawo do równości i pełnej partycypacji jako założenie wyjściowe, któremu muszą być podporządkowane wszystkie działania wyrównujące szanse, i po trzecie, na potencjalny charakter skutków niepełnosprawności, które mogą wystąpić (negatywny wynik interakcji społecznej), lecz nie muszą (pozytywny wynik interakcji).

Niewątpliwie istotną rolę w porządkowaniu definicji odgrywa Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), która w 1980 r. sformułowała oficjalną definicję niepełnospraw-

2 Dz.U. z 1997 r. Nr 123, poz. 776 z późn. zm.

3 Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., ogłoszona 25 października 2012 r. (Dz.U. z 2012 r., poz. 1169).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

ności. Osoba niepełnosprawna to ta, u której istotne uszkodzenie i obniżenie sprawności funkcjonowania organizmu powoduje utrudnienie, ograniczenie czy uniemożliwienie wykonywania zadań życiowych i wypełniania ról społecznych, biorąc pod uwagę jej wiek, płeć, czynniki społeczne, środowiskowe i kulturowe. Przy czym zgodnie z klasyfikacją ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*) niepełnosprawność rozpatrywać można na trzech poziomach[4]. Są to kolejno:

- uszkodzenie (*impairment*) rozumiane jako wszelki brak lub anormalność anatomicznej struktury narządów oraz brak lub zaburzenie funkcji psychicznych lub fizjologicznych organizmu na skutek określonej wady wrodzonej, choroby lub urazu;
- niepełnosprawność funkcjonalna (*disability*), dysfunkcja – to wszelkie ograniczenie lub brak wynikający z uszkodzenia zdolności wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanym za normalny dla człowieka;
- upośledzenie społeczne (*handicap*) – oznacza mniej uprzywilejowaną lub mniej korzystną sytuację danej osoby, wynikającą z uszkodzenia i niepełnosprawności funkcjonalnej, która ogranicza lub uniemożliwia wypełnianie ról stosownych do wieku jednostki, jej płci oraz sytuacji społeczno-kulturowej.

Jednak takie ujęcie kryteriów niepełnosprawności spotkało się z krytyką przedstawicieli środowiska osób niepełnosprawnych, co spowodowało zmianę podejścia ekspertów WHO i modyfikacji dotychczasowej definicji. Aktualizacja klasyfikacji ICIDH-2 z 2001 r. spowodowała rozszerzenie wieloaspektowej koncepcji i przekształcenie jej w nową klasyfikację, z silnie zaakcentowanym aspektem społecznym, funkcjonalnością i depatologizacją. Ogólnym efektem wypracowanego stanowiska jest wielofunkcyjny

4 ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*), 1980, WHO, Bruksela.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

system klasyfikacji, w którym zachowano wprawdzie kategorię „upośledzenia funkcji i struktury organizmu", ale za to pojęcie niepełnosprawności zostało zastąpione przez kategorię działania, a upośledzenia – kategorią uczestnictwa. Co więcej, ICIDH-2 uznaje, że wiele czynników środowiskowych, zarówno materialnych, jak i społecznych, wpływa na funkcjonowanie, działanie i uczestnictwo człowieka w społeczeństwie (Barnes, Mercer 2004: 24). Koncepcja ta skoncentrowana jest więc nie tylko na chorobie, niepełnosprawności czy zaburzeniu, ale odwołuje się do całościowo rozumianej kondycji człowieka w całej jej rozciągłości: od pełni zdrowia, aktywności i uczestnictwa społecznego, do niepełnosprawności (Podgórska-Jachnik 2014: 27). Jak wskazuje Joanna Podgórska-Jachnik (2014: 27), akcenty te zawierają się już w samej nazwie nowej klasyfikacji określonej skrótem ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*)[5], a tłumaczonej na język polski jako Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. W roku 2001 klasyfikacja ta została włączona przez Organizację Narodów Zjednoczonych do opracowanych już wcześniej przez tę organizację „Standardowych zasad wyrównywania szans osób niepełnosprawnych". Tym samym uznano ją za odpowiednie narzędzie do wdrożenia określonych międzynarodowych zaleceń w dziedzinie praw człowieka oraz przepisów prawnych poszczególnych krajów[6]. Do obszarów zastosowania ICF należą m.in.: ubezpieczenia społeczne, opieka zdro-

5 World Health Organization, *Classification, Assessment, Surveys and Terminology Team* (2001), ICIDH-2. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. FINAL DRAFT. Full Version, Genewa, http://www.sustainable-design.ie/arch/ICIDH-2Final.pdf [dostęp: 15.05.2018].

6 World Health Organization (2009), *ICF. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, CSIOZ, s. 6, http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf [dostęp: 15.05.2018].

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

wotna, profilaktyka, promocja zdrowia, ale i projektowanie ułatwień i wsparcia społecznego zwiększającego uczestnictwo w życiu społecznym jednostek ograniczonych barierami społecznymi związanymi ze stanem zdrowia. ICF służy więc także do kształtowania polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnością (*ibidem*).

3. MODELE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Problematyka niepełnosprawności, zarówno w dyskursie naukowym, jak i społecznej percepcji, to zagadnienie, które nieustannie jest szeroko dyskutowane i poddawane wszechstronnej analizie. W efekcie doprowadziło to do ukształtowania się różnych perspektyw oraz sposobów ujmowania tego zagadnienia (Barnes, Mercer 2004).

Historycznie najstarszą, a współcześnie występującą incydentalnie koncepcją objaśniania niepełnej sprawności jest *model moralny*, który wyjaśniał występowanie niesprawności jako kary za grzechy. Niemniej wciąż jeszcze niesprawność wiąże się z poczuciem winy czy wstydu zarówno osoby niesprawnej, jak i najbliższego otoczenia.

W rozumieniu *modelu medycznego* niesprawność jest skutkiem uszkodzenia czy choroby organizmu i wymaga postępowania terapeutycznego. W modelu medycznym rozpatruje się problem, biorąc pod uwagę jednostkę bez uwzględnienia pozycji osoby niesprawnej w jej otoczeniu. Model medyczny traktuje uszkodzenie jako źródło wszelkich trudności, ograniczeń i problemów osoby niepełnosprawnej oraz zakłada, że interwencja medyczna i rehabilitacja ma zasadnicze znaczenie dla ich usunięcia lub złagodzenia.

Pochodną modelu medycznego jest *model rehabilitacyjny*, nazywany nieraz „modelem medyczno-rehabilitacyjnym", zgodnie z którym rehabilitacja jest procesem zmierzającym do umożliwienia osobom niepełnosprawnym

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

osiągania i utrzymania optymalnego poziomu funkcjonowania fizycznego, narządów zmysłów, intelektualnego, psychicznego i społecznego m.in. poprzez dostarczanie urządzeń umożliwiających im większą niezależność[7].

Rehabilitowanie osób z ograniczeniem sprawności służące przywracaniu im zdolności produkcyjnej koresponduje z założeniami *modelu ekonomicznego* niepełnosprawności. W ramach tego modelu osoba z niesprawnością postrzegana jest przez pryzmat ról, zadań związanych z pracą, aktywnością na rynku pracy – niesprawność jawi się zatem jako ograniczenie zdolności, umiejętności i możliwości produkcyjnych. W modelu tym koncentruje się uwagę głównie na „ograniczeniach", „niezdolności", nie poświęcając należytej uwagi zasobom i zachowanemu przez osoby z niesprawnością potencjałowi.

Kwintesencją powyżej wskazanych modeli niepełnosprawności jest szeroko opisywany w literaturze przedmiotu *model indywidualny* (zob. Kirenko 2007; Woźniak 2008; Gąciarz 2014c). Opiera się on na założeniu, że niepełnosprawność jest osobistą tragedią jednostki. W modelu tym problem niepełnosprawności jest „umiejscowiony" w samej jednostce, a jego przyczyny dostrzega się w funkcjonalnych ograniczeniach lub psychologicznych ubytkach, będących skutkami niepełnosprawności. Jak zaznacza Barbara Gąciarz (2014c: 17), rolą społeczeństwa, w szczególności instytucji publicznych, miało być w tej sytuacji zaopatrzenie

7 Warto podkreślić, iż niebagatelną rolę w wyprowadzeniu modelu medycznego poza funkcję czysto interwencyjną odegrał polski lekarz ortopeda Wiktor Dega, który traktował rehabilitację leczniczą jako rzecz bardzo istotną, ale stanowiącą tylko część procesu rehabilitacji, w trakcie której stosuje się metody służące maksymalnemu usprawnianiu organizmu i niedopuszczeniu do pogłębienia się istniejących defektów. Dega należał do grona prekursorów traktowania rehabilitacji jako procesu medyczno-społecznego, który dąży do zapewnienia osobom niepełnosprawnym godziwego życia w poczuciu pożyteczności społecznej i bezpieczeństwa społecznego oraz zadowolenia (zob. Dega, Senger 1996).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

osób niepełnosprawnych w środki finansowe i materialne zapewniające przeżycie, a także organizowanie instytucji zajmujących się opieką nad osobami niezdolnymi do samodzielnego życia. I jak dalej zaznacza przywołana autorka, esencją takiego podejścia do niepełnosprawności jest wyraźny podział na ludzi „normalnych" i „innych", w tym wypadku dotkniętych uszkodzeniami ciała, z zaburzeniami funkcji fizycznych lub psychicznych, które uniemożliwiają im funkcjonowanie w taki sam sposób jak ludziom pełnosprawnym. Niepełnosprawni, którzy nie dostosują się w wystarczający sposób do funkcjonowania w otoczeniu ludzi pełnosprawnych, nie mogą uczestniczyć w zwykłych aktywnościach społecznych. W związku z tym utrzymywani są poza głównym nurtem aktywności społeczeństwa, poczynając od specjalnych form edukacji, po specjalne instytucje opieki permanentnej, a także są wykluczeni z rynku pracy i szeregu aktywności publicznych.

Na przeciwległym biegunie sytuuje się natomiast *społeczny model niepełnosprawności*, który zakłada, iż niepełnosprawność nie jest spowodowana wyłącznie uszkodzeniem lub chorobą, lecz jest rezultatem sposobu, w jaki społeczeństwo wychodzi naprzeciw potrzebom ludzi o ograniczonej sprawności. W ramach tego modelu funkcjonuje pogląd, że niepełnosprawność w znacznej mierze wynika z przeszkód i barier doświadczanych przez osoby nią dotknięte, a będących wynikiem „upośledzającego" społeczeństwa. Zatem nie indywidualne ograniczenia, ale niedostarczenie przez społeczeństwo odpowiednich usług oraz niezaspokajanie potrzeb osób niepełnosprawnych „tworzą" niepełnosprawność. W modelu tym przyczyn niepełnosprawności nie szuka się w jednostce, lecz w środowisku i różnego rodzaju barierach społecznych, ekonomicznych i fizycznych. Innymi słowy, niepełnosprawność jest formą opresji społecznej, rodzajem dyskryminacji, których przezwyciężenie wymaga przede wszystkim działania społecznego, wysiłku zbiorowego, dokonania zmiany społecznej organizacji. Taka

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

zmiana w postrzeganiu niepełnosprawności była wynikiem szerszych przeobrażeń społecznych (*ibidem*: 19). W modelu społecznym zakłada się bowiem, że niepełnosprawność jest cechą relatywną, wynikającą przede wszystkim z charakteru interakcji pomiędzy daną osobą a środowiskiem, w którym się ona znajduje. Uzyskanie sprawności to umożliwienie danej osobie skutecznej realizacji działań pomimo uszkodzeń i ubytków jej ciała. Aby to osiągnąć, należy dokonać zmian w otoczeniu materialnym, w konstrukcji mechanizmów instytucjonalnych mających zapewniać skuteczne wsparcie osobom niepełnosprawnym, a także w społecznych wzorcach zachowań wobec osób z upośledzeniami lub uszkodzeniami różnego typu. Trzeba zatem dostosować społeczeństwo i sposób jego reagowania na istnienie osób niepełnosprawnych (*ibidem*: 20).

Kwintesencją wszystkich powyżej wskazanych koncepcji jest *model biopsychospołeczny* niepełnosprawności. Z jednej strony odnosi się on do wymiaru indywidualnego funkcjonowania człowieka (medycznego i psychologicznego), z drugiej zaś uwzględnia szersze ramy uwarunkowań społecznych, ekonomicznych, prawnych czy kulturowych. Model ten ujmuje wzajemne relacje między jednostką a otaczającym ją środowiskiem. Nadaje ramy opisu dynamicznej wymiany, w której występuje zarówno wpływ jednostki na środowisko, jak i oddziaływanie środowiska na jednostkę. Co więcej, jednostka rozpatrywana jest tutaj jako aktywny podmiot, który wnosi indywidualne charakterystyki biologiczne, psychologiczne oraz te związane z jej społecznym funkcjonowaniem (Racław, Wiszejko-Wierzbicka, Wołowicz-Ruszkowska 2018: 18–19). Kluczem do tego nowego, aktywnego podejścia jest działanie określane jako *empowerment* i oznaczające w dosłownym tłumaczeniu wzmacnianie bądź umacnianie. Termin *empowerment* rozumiany jest jako proces odzyskiwania samosterowności, a zarazem strategia pracy socjalnej. Jak podkreśla Joanna Podgórska-Jachnik (2014: 34), „to najlepszy koncept do

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

budowania strategii wyrównywania szans: nie archaiczne i egzaltowane «pochylanie się nad człowiekiem», ale podnoszenie go, a właściwie wspieranie w tym, by sam mógł się podnieść; nie ratowanie z opresji, ale wyposażanie w zasoby, aby sobie z nią radził i nie ulegał jej w przyszłości".

Omówione modele niepełnosprawności jakkolwiek różnie pozycjonują jednostkę w przestrzeni życiowej, nie powinny jednak być traktowane jako konstrukty konkurencyjne, lecz jako komplementarne wobec siebie. Wydaje się, że najkorzystniejsze jest, gdy wykorzystuje się najistotniejsze elementy każdego z nich dla możliwie najpełniejszego wyjaśnienia zjawiska i budowania adekwatnych programów rozwiązywania problemów związanych z niepełną sprawnością członków społeczeństwa i sposobów zaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych.

Podsumowując, można stwierdzić, iż niepełnosprawność jest zjawiskiem biologicznym, psychofizycznym oraz medycznym, ale jest ona także konceptualnym produktem wytworzonym w codziennych interakcjach pomiędzy aktorami społecznymi, co sprawia, że można ją także określić mianem „zjawiska społecznego" (Ostrowska 2015: 8). Jest to zgodne z poglądem, według którego charakterystyki przypisywane jednostkom posiadającym fizyczne ułomności są kulturowo zdeterminowane. Innymi słowy to, co niepełnosprawni mogą robić, a co nie zależy zarówno od ich wewnętrznych cech, jak i zewnętrznych uwarunkowań społecznych[8]. Przy czym, sytuacja osób z niepełnosprawnościami zależna jest także od samego rodzaju oraz charakteru posiadanej dysfunkcji. Z tego względu poniżej, w zarysie nakreślone zostały najważniejsze zagadnienia dotyczące rozumienia samego pojęcia niepełnej sprawności

8 Należy wspomnieć, że niepełnosprawność (społeczna) jest w dużej mierze wyznaczana przez warunki, jakie społeczeństwo stwarza osobom niepełnosprawnym (są to m.in.: przysposobienie transportu czy dostosowanie do potrzeb ludzi z różnego rodzaju deficytami, budownictwo itp.).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

z podziałem na jej fizyczne oraz umysłowe oblicze, tworząc tym samym tło dla prezentowanych w dalszej części niniejszego opracowania informacji na temat sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych.

4. RODZAJE I PRZYCZYNY NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Niepełnosprawność, o czym zdążyliśmy się już dowiedzieć, to zjawisko, które ulegało zmianie na przestrzeni wieków, dekad, a nawet ostatnich lat, i którego rozumienie uwarunkowane jest kontekstem społeczno-kulturowym. Co więcej, jest to zjawisko w równej mierze fizyczne, co psychiczne, odnoszące się do życia jednostki, jak i społeczne, określające tym samym jej miejsce w strukturze społecznej, a także wpływające na charakter relacji człowieka z otoczeniem. Przy czym, aby móc lepiej zrozumieć wynikające z niepełnej sprawności konsekwencje dla całokształtu egzystencji jednostki, należy także brać pod uwagę to, z jakim rodzajem uszczerbku musi się ona na co dzień zmagać. Zróżnicowanie grupy osób niepełnosprawnych wynika bowiem, podobnie jak w każdej innej grupie, z różnic płci, wieku, stanu cywilnego, statusu społecznego i ekonomicznego, wykształcenia, zainteresowania pracą. Jest też związane z rodzajem niepełnosprawności, zakresem zaburzeń i stopniem uszkodzenia. Wybierając określone kryterium, można dokonać szeregu kategoryzacji grupy osób niepełnosprawnych (Kirenko 2006: 19–20).

Biorąc pod uwagę rodzaj niepełnosprawności, możemy wyróżnić następujące kategorie osób niepełnosprawnych:

- osoby z niepełnosprawnością fizyczną, u których występuje uszkodzenie, zaburzenie, choroba narządu ruchu lub niektóre zaburzenia mowy;
- osoby z niepełnosprawnością zmysłową (sensoryczną), a więc niewidomi, niedowidzący, niesłyszący, niedosłyszący;

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

– osoby z niepełnosprawnością psychiczną lub umysłową, do których zalicza się osoby z zaburzeniami i chorobami psychicznymi, z upośledzeniem umysłowym i z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera (te dwie ostatnie formy niepełnosprawności bywają także zaliczane do zaburzeń społecznych);
– osoby z niepełnosprawnością złożoną, dotknięte więcej niż jedną niepełnosprawnością (Borkowska 1997: 12–18).

Niekiedy trudno przyporządkować jednostkę do konkretnej kategorii z uwagi na współwystępowanie zaburzeń, tj. niepełnosprawności sprzężonych. Sprzężenie dwóch lub więcej różnych zaburzeń i defektów może występować w obrębie jednej kategorii lub między kilkoma kategoriami. Przy czym, ponieważ osoby z **niepełnosprawnością narządu ruchu** stanowią w Polsce niemal połowę populacji osób niepełnosprawnych, stąd w pojęciu potocznym funkcjonuje przekonanie, że niepełnosprawność zawsze będzie wiązała się z ograniczeniem ruchu (Fornal, Dworzański, Jędrzejewska 2002: 143–144). W ten sposób osoby niepełnosprawne najczęściej kojarzą się z ludźmi poruszającymi się na wózkach inwalidzkich lub o kulach. Zasadniczo pojęciem osoby z niepełnosprawnością ze względu na dysfunkcję narządu ruchu określamy osoby o ograniczonej sprawności kończyn górnych, dolnych lub kręgosłupa. Problem jest jednak bardziej złożony (Wolski 2013: 8). Niepełnosprawności ruchowe są bowiem pojemną kategorią obejmującą szereg zróżnicowanych zarówno pod względem pochodzenia (przyczyn powstania), jak i skutków dla organizmu (oraz całokształtu życia) rodzajów trwałego uszczerbku na zdrowiu człowieka. Z tego względu można w jej obrębie wyróżnić kilka podstawowych grup:

- charakteryzującą się brakiem kończyn lub ich części. Do tej grupy zaliczają się osoby po amputacjach wynikających z wypadków losowych lub chorób, a także osoby, u których w okresie rozwoju płodowego nie wykształciły się poszczególne części ciała;

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

- związaną z uszkodzeniem układu nerwowego (centralnego/obwodowego) lub pojedynczych bądź całych grup mięśni w części odpowiedzialnej za funkcjonowanie kończyn, czyli czynności motorycznych. Zaburzenia czynności motorycznych obejmują porażenia i niedowłady rozumiane jako obniżenie sprawności, poprawności wykonywania ruchów, osłabienie siły mięśniowej, spowolnienie ruchów. Do tej grupy zaliczają się osoby będące ofiarami na przykład mózgowego porażenia dziecięcego, choroby Heinego-Medina, polineuropatii[9], stwardnienia rozsianego czy też uszkodzenia rdzenia kręgowego w wyniku wypadku lub choroby;
- niepoprawne uformowanie szkieletu w okresie rozwoju płodowego lub w okresie rozwoju. Do tej grupy zaliczają się osoby dotknięte achondroplazją[10] lub innymi rodzajami karłowatości, a także osoby, u których struktura szkieletu nie rozwinęła się poprawnie w wyniku chorób i niedoborów, na przykład w związku z krzywicą;
- grupa niepełnosprawności związana z uszkodzeniem stawów. Do tej grupy zaliczają się osoby, które uległy wypadkom, często w wyniku uprawiania różnych dziedzin sportu, osoby, u których funkcjonowanie stawów jest zakłócone w wyniku degradacji związanej z wiekiem, z cukrzycą, a także w wyniku szeregu chorób reumatycznych, takich jak na przykład reumatoidalne zapalenie stawów.

Z kolei według obowiązującego podziału niepełnosprawności ruchowej, sporządzonego przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), klasyfikuje się ją następująco. Po pierwsze, jest to uszkodzenie i braki w anatomicznej struk-

9 Polineuropatia to określenie na zaburzenie funkcji nerwów obwodowych (także splotów nerwowych i korzeni nerwowych), a więc tych, które przekazują informacje pomiędzy ośrodkowym układem nerwowym (mózgiem) a poszczególnymi narządami.

10 Achondroplazja – wrodzona, genetycznie uwarunkowana choroba, prowadząca do nieprawidłowego kostnienia śródchrzęstnego, co powoduje zaburzenie rozwoju kości w organizmie i karłowatość.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

turze narządu ruchu – do tego rodzaju niepełnosprawności zaliczamy uszkodzenia kości i mięśni kończyn spowodowane urazami lub amputacjami. W zależności od liczby i zakresu uszkodzenia kończyn czynności manipulacyjnie lokomocyjne ulegają większemu lub mniejszemu ograniczeniu lub całkowitemu zniesieniu. Uszkodzenia te mogą mieć różny zakres: jednej kończyny – górnej lub dolnej, dwóch lub więcej kończyn, trzech lub nawet czterech kończyn. Po drugie, są to zaburzenia czynności motorycznych obejmujące: porażenie – całkowite zniesienie czynności ruchowych bądź niedowład – częściowe zniesienie czynności ruchowych. Po trzecie, z tego rodzaju niepełnosprawnością mamy do czynienia w przypadku deformacji narządu ruchu, co objawia się uszkodzeniami anatomicznej budowy narządu ruchu lub poszczególnych jego elementów. Mogą być one spowodowane wadami wrodzonymi lub schorzeniami kości i mięśni narządu ruchu i przyjmować postać: braku niektórych elementów narządu ruchu, dodatkowych elementów narządu ruchu, nieprawidłowo ukształtowanych elementów narządu ruchu, a także deformacji w postaci zesztywnienia stawów, kręgosłupa, zaniku mięśni. Problemy związane z niepełnosprawnością ruchową obejmują niemal wszystkie aspekty życia ludzkiego, poczynając od niedostosowania środowiska zewnętrznego, a kończąc na problemach egzystencjalnych jednostki.

W przypadku **niepełnosprawności sensorycznej** mamy natomiast do czynienia z osobami z dysfunkcją narządu wzroku bądź słuchu. W pierwszym przypadku, a więc niepełnosprawności wynikającej z uszkodzenia narządu wzroku, wyróżnia się dwie podstawowe grupy osób. Są to z jednej strony osoby niewidome od urodzenia, widzące szczątkowo i osoby ociemniałe, z drugiej zaś, osoby niedowidzące, słabo widzące oraz osoby słabo widzące z wadami obuocznymi. Do grupy osób niewidomych należą osoby, u których występuje całkowity brak widzenia bądź zmiany ograniczające pole widzenia, uniemożliwiając samodzielne poruszanie się

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

w nowym i obcym miejscu, oraz te osoby, które po zastosowaniu szkieł korekcyjnych widzą dobrze. Z kolei Janina Doroszewska (1981), dzieląc osoby z uszkodzeniem wzroku, kategoryzuje je na: niewidome, w przypadku których mamy do czynienia z całkowitym brakiem spostrzegania wzrokowego, ociemniałe, a więc takie, które posługiwały się wzrokiem, lecz go utraciły, częściowo widzący, czyli ludzie, którzy mają bardzo dużą, lecz niecałkowitą utratę wzroku. Trzeba przy tym zaznaczyć, że zdefiniowanie pojęcia „niewidzenie" czy „ślepota" jest skomplikowane, ponieważ wadę wzroku określa się na podstawie ostrości i zmniejszenia pola widzenia. Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia za osobę niewidomą uważa się takiego człowieka, który pozbawiony jest całkowitego lub częściowego wzroku. Poniżej przedstawiono międzynarodową klasyfikację, dotyczącą obniżenia ostrości wzroku, która pokazuje stopień, charakter i rodzaj upośledzenia w zakresie widzenia, z podziałem na wyszczególnione na ich podstawie kategorie.

Tabela 1. Międzynarodowa klasyfikacja obniżenia ostrości wzroku

Kategoria	Stopień uszkodzenia ostrości wzroku	Ostrość wzroku po korekcji	Terminologia
Wzrok w granicach normy	–	od 0,8 do 1,0	wzrok całkowicie normalny
	lekki	poniżej 0,8	wzrok prawie normalny
Słabowzroczność (niedowidzenie)	umiarkowany	poniżej 0,3	słabowzroczność umiarkowana
	znaczny	poniżej 0,1	słabowzroczność znaczna
Ślepota (niewidomy)	głęboki	poniżej 0,05	słabowzroczność głęboka lub ślepota umiarkowana
	prawie całkowity	poniżej 0,02	ślepota prawie całkowita – poczucie światła
	całkowity	0,00	ślepota całkowita

Źródło: R. Ossowski, *Pedagogika niewidomych i niedowidzących*, [w:] W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna,* Poznań 2003, s. 180.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Jednocześnie do najczęściej wymienianych przyczyn utraty lub znacznego uszkodzenia wzroku można zaliczyć: czynniki dziedziczne (zaćma, krótkowzroczność, astygmatyzm, nadwzroczność itp.), wady wrodzone analizatora wzrokowego i uszkodzenia okołoporodowe, choroby analizatora wzrokowego, choroby zakaźne przebiegające z wysoką temperaturą, zatrucia, urazy mechaniczne, termiczne, chemiczne, awitaminoza (brak witaminy A), zmiany starcze.

Natomiast wśród osób z dysfunkcją słuchu wyróżniamy: osoby niesłyszące (głuche) mające ubytek słuchu uniemożliwiający rozumienie mowy nawet przy zastosowaniu aparatu słuchowego, osoby słabosłyszące (niedosłyszące), które w zależności od stopnia ubytku słuchu mogą, ale nie muszą korzystać z aparatów słuchowych. Osoby niedosłyszące w komunikacji wspierają się resztkami słuchu. Zazwyczaj też posługują się językiem fonicznym znacznie lepiej od osób głuchych. Nie stanowi to jednak reguły.

Niezwykle pojemną i zróżnicowaną kategorią jest **niepełnosprawność intelektualna** wymagająca szerszego omówienia. Wyróżnia się tutaj definicje biologiczno-patoneurologiczno-medyczne (kliniczno-medyczne) oparte na etiologii i patogenezie (Sękowska 1982: 146); behawioralne (psychologiczno-społeczne) charakteryzujące upośledzenie umysłowe z punktu widzenia procesów psychiatrycznych i podatności dotkniętych nim osób na oddziaływanie rewalidacyjne oraz prawno-administracyjne oparte na kryterium praktycznym (Janiszewska-Nieścioruk 2006: 45–47)[11].

W pierwszej grupie definicji początkowo przyjmowano takie kryteria, jak: rodzaj czynników etiologicznych, czas

11 Warto zaznaczyć, że Zofia Sękowska (1998: 215–217) wprowadza w tym zakresie podział na definicje: biologiczno-patoneurologiczno-medyczne (medyczne) traktujące upośledzenie umysłowe jako objaw procesu stanu chorobowego oraz definicje psychologiczno-pedagogiczno-społeczne, zgodnie z którymi niepełnosprawność intelektualna to brak lub gorsza umiejętność przystosowania się do życia społecznego na skutek niższego od przeciętnej funkcjonowania intelektu.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

działania szkodliwego czynnika, zespoły objawowe czy leczenie oraz prognozę. Obecnie poszerzono powyższą listę o kwestie somatyczne, neurologiczne czy biochemiczne[12].

Druga grupa definicji odnosi się przede wszystkim do oceny głębokości upośledzenia i początkowo oparła się na trzech głównych kryteriach: ocenie wyników w nauce szkolnej, inteligencji oraz przystosowaniu biologicznym i społecznym. Obecnie poszerzono i usystematyzowano zakres owych kryteriów, dokonując podziału na kryteria: psychologiczne, pedagogiczne, społeczne i ewolucyjne. Kryteria psychologiczne biorą pod uwagę procesy: orientacyjno-poznawcze, intelektualne, emocjonalne, motywacyjne, a także mechanizmy kontroli i procesy wykonawcze. Z kolei kryterium pedagogiczne dotyczy stopnia zdolności przyswajania zasobów wiedzy i zdobywania umiejętności przewidzianych programem nauczania, a także charakterystykę trudności w nauce szkolnej oraz tempo uczenia się (Janiszewska-Nieścioruk 2006: 46), dokonując przy tym podziału na: osoby niewychowane; osoby prawie niewychowane; osoby wychowalne, ale niewyuczalne; osoby wyuczalne. W kryterium społecznym rozpatruje się natomiast ogólną zaradność życiową dziecka, samodzielność, odpowiedzialność oraz uspołecznienie. W ostatnim, z powyższej grupy definicji, kryterium ewolucyjnym porównuje się osobę niepełnosprawną intelektualnie z osobą prawidłowo rozwijającą się w zakresie czynności orientacyjno-poznawczych, intelektualnych, emocjonalnych, motywacyjnych i wykonawczych (Niedbalski 2013: 40).

Na przestrzeni kilkudziesięciu lat charakterystyka dotycząca kategoryzacji niepełnosprawności intelektualnej ze względu na poziom inteligencji jednostki ulegała istotnym

12 Przykładem klasyfikacji upośledzenia umysłowego opartej na tych właśnie kryteriach może być klasyfikacja psychiatryczna, zgodnie z którą wyodrębnia się szczegółowe postacie niepełnosprawności intelektualnej, m.in.: małogłowie, gargoilizm czy wodogłowie.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

przemianom[13]. Obecnie stosowany podział wyróżnia cztery stopnie[14] upośledzenia umysłowego:

- lekki niedorozwój umysłowy o ilorazie inteligencji 52–67, mieszczący się między dwoma i trzema odchyleniami standardowymi;
- umiarkowany niedorozwój umysłowy o ilorazie inteligencji 36–51, mieszczący się między trzema i czterema odchyleniami standardowymi;
- znaczny niedorozwój umysłowy o ilorazie inteligencji 20–35, mieszczący się między czterema a pięcioma odchyleniami standardowymi;
- głęboki niedorozwój umysłowy o ilorazie inteligencji 0–19, mieszczący się między pięcioma i większą liczbą odchyleń standardowych (por. Sękowska 1998: 217; Sękowska 1982: 147; Wyczesany 1998: 26–27)[15].

13 Krytycznie wobec samej idei istnienia pomiaru ilorazu inteligencji wypowiada się Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2010: 67), według której pojęcie ilorazu inteligencji jest jednym z bardziej absurdalnych pojęć. Autorka dodaje również, że pomysł, aby opisać kogokolwiek poprzez miarę, jaką jest dzielenie wieku rozwojowego przez wiek życia, mógł powstać tylko w głowie kogoś, dla kogo ludzie są mniej ważni niż idea metody naukowej. Niemniej jednak kryterium IQ było powszechnie stosowane przez dziesiątki lat m.in. w USA, stając się narzędziem segregacji.

14 Czterostopniowa skala upośledzenia umysłowego wprowadzona została mocą uchwały podjętej w styczniu 1968 r. przez Zgromadzenie Ogólne Światowej Organizacji Zdrowia. Jest ona oparta na odchyleniu standardowym (15 lub 16), którego wielkość zależy od stosowanej skali (Wechslera, Termana-Merill). Cztery grupy upośledzenia umysłowego odzwierciedlają stopień obniżenia sprawności intelektualnej jednostki. Skala ta zastąpiła dawny sposób określania osób upośledzonych umysłowo, gdzie debil oznaczał upośledzenie w stopniu lekkim, imbecyl w stopniu średnim, zaś idiota w stopniu głębokim.

15 Według klasyfikacji upośledzenia podanej przez (ICD-10) Międzynarodową Statystyczną Klasyfikację Chorób i Problemów Zdrowotnych niepełnosprawność umysłowa lekka odpowiada ilorazowi inteligencji według skali Wechslera 50–69, upośledzenie umysłowe umiarkowane mieści się w granicach 35–49 ilorazu inteligencji, upośledzenie znaczne to 20–34, a głębokie wynosi poniżej 20 IQ (Bobińska, Gałecki 2010: 8–9).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Trzecie i ostatnie prawno-administracyjne ujęcie upośledzenia umysłowego jest ściśle powiązane z regulacjami prawnymi, tak krajowymi, jak i międzynarodowymi. Jego wymiar praktyczny polega na tym, że nie tylko definiuje i uściśla pojęcie niepełnosprawności intelektualnej, ale także określa zakres uprawnień i obowiązków osób z zaburzeniami oraz innych podmiotów biorących udział w edukacji, wychowaniu czy opiece nad takimi osobami.

Inny podział koncepcji upośledzenia umysłowego, który uwzględnia wszystkie dotychczas wskazane podejścia badawcze i ujęcia teoretyczne, wprowadza Stanisław Kowalik (1989), który wyróżnia cztery podstawowe perspektywy paradygmatyczne: psychobiologiczną, psychorozwojową, psychospołeczną oraz pedagogiczną.

W ramach podejścia psychobiologicznego niepełnosprawność intelektualna rozpatrywana jest na gruncie dwóch podstawowych założeń. Według pierwszego z nich każdy gatunek biologiczny, a więc także gatunek ludzki rozwija się zgodnie z określonym ogólnogatunkowym wzorcem. Drugie założenie podkreśla natomiast, że wzorzec ten jest przekazywany poszczególnym przedstawicielom gatunku na drodze dziedziczenia genetycznego (Kowalik, Gordziej 2005: 34). Przyczyną upośledzenia umysłowego jest zatem uszkodzenie struktur mózgu, które może wystąpić w okresie prenatalnym, perinatalnym lub postnatalnym do 3. roku życia dziecka, a także przekazanie na poziomie genetycznym niepełnowartościowego wzorca ogólnogatunkowego rozwoju osobniczego bądź błędy w przekazaniu tego wzorca w okresie płodowym.

Z kolei w koncepcji psychorozwojowej podkreśla się, że upośledzenie umysłowe jest efektem niepowodzeń w rozwoju osoby i tylko oddziaływanie zewnętrznego środowiska może urzeczywistnić biologiczny wzorzec rozwoju jednostki. Deformacja doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną w ujęciach zakładających uszkodzenie funkcjonowania procesów poznawczych może zachodzić

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

na poziomie przetwarzania informacji przez procesy postrzegania, uwagi, myślenia czy pamięci. Natomiast w podejściach zakładających opóźnienie rozwoju tych procesów przypuszcza się, że istotny jest specyficzny rodzaj doświadczeń uzyskiwanych z otoczenia społecznego, spowodowanych opóźnieniami rozwojowymi. Wizerunek osoby niepełnosprawnej intelektualnie, który rysuje się w tej koncepcji, jest znacznie bardziej korzystny w porównaniu do obrazu, jaki można uzyskać, interpretując koncepcję psychobiologiczną. Osobę upośledzoną umysłowo pokazuje się bowiem jako podobną – pomimo różnego rodzaju trudności i ograniczeń – do ogółu ludzi w normie intelektualnej, pod względem ich podstawowych potrzeb i motywów działania (Kowalik 1989; Kościelska 1995).

W ujęciu trzecim, psychospołecznym, niepełnosprawność intelektualna jest ujmowana jako fakt społeczno-kulturowy. Upośledzenie umysłowe jest tu wytworem mechanizmu dopuszczającego do eliminowania z ważnych społecznie zadań ludzi mniej kompetentnych, a także społecznego etykietowania czy przypisywania roli niepełnosprawnego intelektualnie (Kowalik, Gordziej 2005). Zgodnie z tą koncepcją czynniki biologiczne, genetyczne i rozwojowe ogrywają rolę drugorzędną wobec obowiązujących w określonym środowisku społecznych i kulturowych wzorców wymagań stawianych jednostce. Co więcej, neguje się tutaj przydatność i zasadność posługiwania się testami mierzącymi poziom inteligencji oraz określaniem tego rodzaju zaburzeń w kategoriach stopni upośledzenia umysłowego[16]. Wynika to z przekonania o stygmatyzującym znaczeniu tego typu określeń oraz faktu, że osoby niepełnosprawne mają różny – i niezależny od stopnia upośledzenia – zakres moż-

16 Znalazło to swój wyraz w decyzji Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, które w wydanym w 1992 r. podręczniku zrezygnowało z klasyfikacji osób niepełnosprawnych intelektualnie ze względu na poziom ich inteligencji.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

liwości przystosowania się do wymagań otoczenia. Takie dynamiczne ujmowanie możliwości osób z zaburzeniami intelektu daje im szansę pełnego rozwoju form aktywności społecznej na miarę ich indywidualnych zdolności i posiadanych umiejętności. Odzwierciedlenie powyższych idei znaleźć można w definicji upośledzenia umysłowego zgodnej z koncepcją psychospołeczną, która mówi, iż niepełnosprawność intelektualna to

> istotnie niższe niż przeciętne funkcjonowanie intelektualne z jednocześnie współwystępującym ograniczeniem w zakresie dwóch lub więcej spośród następujących umiejętności przystosowawczych: porozumiewania się, samoobsługi, trybu życia domowego, sprawności społeczno-interpersonalnej, korzystania z dóbr społeczno-kulturalnych, samodzielności, umiejętności szkolnych, wykonywania pracy, sposobu organizowania wolnego czasu oraz troski o zdrowie i bezpieczeństwo (Janiszewska-Nieścioruk 2006: 53).

Zatem wskaźnikiem upośledzenia umysłowego uczyniono stopień funkcjonowania przystosowawczego jednostki, przez które rozumie się tutaj efektywność, z jaką dana osoba radzi sobie z wymogami życia codziennego czy samodzielnością stosowną do wieku, sytuacji oraz środowiska społecznego. Jeśli więc dziecko nie ujawnia poziomu zachowania przystosowawczego istotnie niższego aniżeli przeciętny, wówczas nie można u niego postawić diagnozy o upośledzeniu umysłowym (zob.: Mrugalska 1995; Dykcik 1997; Wyczesany 1998; Kowalik i Gordziej 2005).

Wreszcie na zakończenie warto jeszcze wspomnieć o **niepełnosprawności społecznej**, pod którą kryją się poważne problemy z interakcjami społecznymi i komunikacją, jak również znaczne ograniczenia poznawcze oraz dotyczące specyfiki nienormatywnych zachowań. W tym kontekście najszerzej do pojęcia niepełnosprawności społecznej odnosi się tak zwane spektrum zaburzeń autystycznych (inaczej spektrum autyzmu, spektrum autystyczne, ASD od ang. *autism spectrum disorder*). Pojęciem tym

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

obejmuje się różne zaburzenia autystyczne, o odmiennych mechanizmach lub przyczynach powodujących trudności rozwojowe.

W tej niezwykle pojemniej kategorii mieszczą się między innymi ostatnio coraz częściej spotykane dysfunkcje, jak autyzm dziecięcy, zespół Aspergera czy zaburzenie semantyczno-pragmatyczne.

Do tej pory nie udało się jednoznacznie stwierdzić źródeł pochodzenia powyższych zaburzeń, jednak uznaje się, że u ich podłoża leżą defekty neurologiczne o szczegółowo nieznanej etiologii. Wśród najczęściej wymienianych, potencjalnych przyczyn ich powstawania wymienia się: uwarunkowania genetyczne, wiek ojca (powyżej 40. roku życia), zaburzenia metaboliczne (przede wszystkim nietolerancja glutenu i kazeiny), zaburzenia flory bakteryjnej jelit, urazy okołoporodowe, uszkodzenia centralnego układu nerwowego czy toksoplazmozę.

Autyzm dziecięcy (łac. *autismus infantum*) to zaburzenie rozwoju i funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego charakteryzujące się zakłóceniami zdolności komunikowania uczuć i budowania relacji interpersonalnych, zubożeniem i stereotypowością zachowań oraz trudnościami z integracją wrażeń zmysłowych. Zaburzeniom tym bardzo często towarzyszy także obniżenie zdolności intelektualnych związane z różnym stopniem upośledzenia umysłowego.

W przeciwieństwie do autyzmu, zespół Aspergera (ZA) (ang. *Asperger syndrome*, AS) to zaburzenie obejmujące przede wszystkim upośledzenie umiejętności społecznych, trudności w akceptowaniu zmian, ograniczoną elastyczność myślenia przy braku upośledzenia umysłowego oraz szczególnie pochłaniające, obsesyjne zainteresowania. Rozwój mowy oraz rozwój poznawczy przebiega bardziej prawidłowo w porównaniu do autyzmu dziecięcego. Głównymi kryteriami różnicującymi zespół Aspergera od autyzmu są brak opóźnienia rozwoju mowy i innych istotnych jej zaburzeń uniemożliwiających logiczną komunikację, prawidłowy rozwój poznawczy.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Z kolei zaburzenie semantyczno-pragmatyczne (ang. *Semantic-Pragmatic Disorder*, SPD; *pragmatic language impairment*, PLI) charakteryzuje się przede wszystkim poważnymi trudnościami w rozumieniu i używaniu mowy (np. nierozumienie tekstu, przenośni, żartów) oraz opóźnieniem w jej rozwoju. Deficyty w innych dziedzinach, np. zachowanie, sprawność fizyczna, ale przede wszystkim w kontaktach społecznych są zwykle mniejsze niż te występujące w przypadku zespołu Aspergera lub autyzmie dziecięcym.

Jednak bez względu na rodzaj zaburzenia mieszczącego się w spektrum zaburzeń autystycznych, wszystkie one są nieuleczalne i powodują trwałe zmiany w społecznym funkcjonowaniu jednostki, która jest nimi dotknięta.

Biorąc pod uwagę wszystkie powyższe perspektywy, koncepcje oraz szczegółowe zestawienia, dotyczące niepełnosprawności, można stwierdzić, że pojęcie to jest bardzo szeroko ujmowane zarówno ze względu na zróżnicowane stopnie, jak i z uwagi na zaburzenia sprawności motorycznej, zaburzenia zachowania, motywacji, emocjonalności czy innych rodzajów dysfunkcji, jakie im towarzyszą. Innymi słowy, niepełnosprawność oprócz fizycznych i związanych z ciałem osoby ograniczeń, barier i deficytów odnosi się także do jej sfery poznawczej i obejmuje całą osobowość jednostki, w tym charakter społecznego postrzegania danego zburzenia, a także ludzi nim dotkniętych.

5. NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A CHOROBA

Zdaniem Marcina Kolwitza oraz Iwony Radlińskiej (2015: 270) immanentną cechą niepełnosprawności jest jej nieokreślony status. Trudno bowiem jednoznacznie stwierdzić, czy osoba niepełnosprawna jest zdrowa, czy chora. Określenie statusu niepełnosprawności zależy więc od sposobu definiowania choroby. Jeśli więc uznamy chorobę

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

za stan patologiczny objawiający się dysfunkcjonalnością bądź niewydolnością narządu lub organu oraz ograniczający i uniemożliwiający pełnienie przez jednostkę ról społecznych, to niepełnosprawność możemy uznać za chorobę. Z drugiej jednak strony ta sama definicja określa chorobę jako wyraz patologii postrzeganej przez samego chorego jako stan upośledzenia i dyskomfortu o zróżnicowanym nasileniu (Czupryna et al. 2000: 14–15). Element samookreślenia powoduje, że niepełnosprawność nie musi spełniać przesłanek choroby, gdyż bycie osobą niepełnosprawną nie zawsze determinuje postrzeganie swojego życia przez pryzmat ograniczeń. Niepełnosprawność jako stan wrodzony, a także przystosowanie się do tego stanu mogą spowodować, że niepełnosprawny nie tylko potrafi sprawnie funkcjonować, ale to funkcjonowanie będzie się wiązać z tzw. dobrym samopoczuciem społecznym (Topór-Mądry et al. 2002: 9). Oznacza to z kolei, że osoba niepełnosprawna nie musi wyrażać potrzeb zdrowotnych związanych ze swoim stanem. Spojrzenie subiektywne samej osoby niepełnosprawnej może być więc niezgodne z obiektywnym opisem choroby[17].

Dokonując ustalenia definicyjnego dotyczącego rozróżnienia pomiędzy chorobą a niepełnosprawnością, szczególnie interesująco przedstawia się konfrontacja na poziomie pojęć związanych z upośledzeniem umysłowym a jednostkami chorobowymi natury psychicznej. Niepełnosprawność intelektualną początkowo wiązano z całkowitą degradacją życia psychicznego jednostki i dlatego nie

17 Spojrzenie obiektywne dotyczy aspektu medycznego i określa niepełnosprawność jako odstępstwo od istniejącej normy biologicznej zarówno w wymiarze fizycznym, jak i psychicznym. Jest to tzw. pierwotne ograniczenie sprawności, czyli fizjologiczna lub anatomiczna wada organizmu, które redukując lub uniemożliwiając uczestniczenie niepełnosprawnemu w życiu codziennym (np. samodzielność) i społecznym (np. praca zawodowa), powoduje upośledzenie, czyli wtórne ograniczenie sprawności (Woźniak 2008: 83).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

wyróżniano spośród innych zaburzeń psychicznych[18]. Jako odrębne zaburzenie, różniące się od pozostałych form demencji charakterystycznymi cechami pierwszy opisał dokładniej Emil Kraepelin. Wskazywał on między innymi na brak dynamicznych zmian w obrazie tego zaburzenia, typowych dla postępującego procesu chorobowego. Ponadto za wyróżniające cechy przywołany badacz uznawał także bardzo wczesne wystąpienie owych zaburzeń – zaraz po urodzeniu dziecka lub we wczesnym dzieciństwie – a także fakt, że dotyka ono ogólnego rozwoju psychicznego. Ten rodzaj zaburzenia Kraepelin nazwał „oligofrenią" (za: Kowalik, Gordziej 2005; Janiszewska-Nieścioruk 2006: 35) oraz określił i opisał trzy jej stopnie: lekki (debilizm), średni (imbecylizm) i głęboki (idiotyzm) (zob. Kostrzewski, Wald 1981; Janiszewska-Nieścioruk 2006: 36).

Charakterystyka oraz sposób ujmowania oligofrenii przez Kraepelina zaważyły następnie na poglądach badaczy zajmujących się zagadnieniem niepełnosprawności intelektualnej (Janiszewska-Nieścioruk 2006: 36). Przy czym istotne jest, że działania badawcze miały, poza znaczeniem typowo poznawczym, także wymiar praktyczny, służyły bowiem naświetleniu specyfiki odmiennych potrzeb, jakie charakteryzują osoby upośledzone umysłowo i chore psychicznie. Dużą rolę odegrała w tym zakresie Międzynarodowa Organizacja Osób Niepełnosprawnych (Disabled People's International), której starania doprowadziły do opracowania[19] i przyjęcia wytycznych pozwalających

18 Wśród osób niepełnosprawnych intelektualnie często spotyka się także dysfunkcje psychiczne, a także fizyczne (zwane sprzężeniami). Warto podkreślić, że ryzyko wystąpienia zaburzeń psychicznych i osób z obniżonym poziomem intelektu jest 3–4 razy większe niż w populacji osób z prawidłowym poziomem inteligencji. Co więcej, szacuje się, że 20–40% osób upośledzonych umysłowo cierpi z powodu zaburzeń psychiatrycznych (Bobińska, Gałecki 2010: 5–6).

19 Dokument został przygotowany przez dwóch profesorów, Henry'ego V. Cobba oraz Petera Mittlera.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

rozgraniczyć niepełnosprawność od psychosomatycznego upośledzenia jednostki, a także określić na tej podstawie standardy opieki i polityki normalizacji[20] dla tych dwóch grup. Główną uwagę zwrócono na różnice w zakresie tak terminologicznym, jak i dotyczącym symptomów oraz objawów choroby psychicznej i niepełnosprawności intelektualnej. Zgodnie z tymi założeniami upośledzenie to ograniczenie funkcji jednostki spowodowane przez fizyczne, umysłowe lub sensoryczne uszkodzenie, zaś niepełnosprawność to utrata lub ograniczenie możliwości brania udziału w normalnym życiu społeczności na takim samym jak inni poziomie, ze względu na bariery społeczne bądź fizyczne (Barnes, Mercer 2008: 81–82).

Przede wszystkim, w myśl powyższych ustaleń, upośledzenie umysłowe (zwane także niedorozwojem umysłowym, ograniczeniem umysłowym, obniżeniem sprawności intelektualnej) obejmuje dwa podstawowe składniki, przy uwzględnieniu wieku biologicznego i obowiązującej w danym społeczeństwie kultury. Przede wszystkim jest to funkcjonowanie intelektualne znacznie poniżej średniego poziomu, począwszy od dzieciństwa, a po drugie wyraźne uszkodzenie zdolności przystosowania się do kulturowych wymagań społeczeństwa (Cobb, Mittler 1995: 6). Wynika

20 Normalizacja jest działaniem polegającym na posługiwaniu się standardowymi, uznawanymi za normalne środkami, w celu umożliwienia osobom niepełnosprawnym podejmowania ról typowych. Zasady normalizacji nie oznaczają pozostawienia ludzi niepełnosprawnych bez specjalnej pomocy. Normalizacja łączy się bowiem z zapewnieniem doświadczenia życiowego, statusu społecznego i warunków bytowych nieróżniących się od uznanych za typowe i normalne w danej zbiorowości społecznej (Żuraw 2008: 34). Normalizacja powinna być najpierw poprzedzona ograniczaniem i przełamywaniem wzajemnej niechęci. Dzięki normalizacji osoba niepełnosprawna zaczyna być traktowana tak samo jak pełnosprawna. Wadą normalizacji jest oczekiwanie od niepełnosprawnego, że będzie się zachowywał zgodnie z naszymi oczekiwaniami i wyrażał postawę wdzięczności za okazaną pomoc, nie wysuwając roszczeń (Kolwitz, Radlińska 2015: 271).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

z tego, że ani sama niska inteligencja, ani też zaburzenia w zachowaniach adaptacyjnych nie wystarczają do postawienia diagnozy o upośledzeniu umysłowym jednostki.

Ponadto upośledzenie odnosi się do ograniczeń biofizycznych lub też „wad" określonych w ten sposób przez medycynę lub pokrewne dziedziny. Jednak samo zaistnienie upośledzenia nie oznacza automatycznie przejścia do kategorii osób niepełnosprawnych. Staje się to dopiero w momencie, w którym bariery społeczne wykluczają ludzi z uczestnictwa w życiu codziennym (Niedbalski 2013: 48). Co więcej, z socjologicznego punktu widzenia upośledzenie może być rozpatrywane jako społeczna konstrukcja, co powoduje, że jej znaczenie i społeczne reakcje na nią są określone historycznie i kulturowo (Barnes, Mercer 2008: 82). Upośledzenie umysłowe nie jest zatem jednostką chorobową, choć często może być powodowane przez choroby biologiczne i uszkodzenia organizmu. Niemniej jednak może być także efektem procesów społecznych i psychologicznych. Termin ten oznacza zatem „stan opóźnienia rozwoju umysłowego, występujący przy urodzeniu lub we wczesnym dzieciństwie i charakteryzujący się głównie ograniczoną inteligencją" (Tizard 1969: 16).

A zatem upośledzenie umysłowe różni się od choroby psychicznej tym, że obniżona inteligencja występuje od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa i jest cechą wysuwającą się na plan pierwszy, chory psychiczne natomiast cierpi na inne rodzaje psychicznego kalectwa, które przeważnie powstają w późnej młodości lub wieku dojrzałym (*ibidem*: 16).

Ponadto upośledzenie dotyczy trudności w przystosowywaniu się do otoczenia oraz problemów z rozumieniem oraz posługiwaniem się mową, a także z pojmowaniem ogólnych i abstrakcyjnych pojęć. Stąd też tak znacząca rola służb medycznych i społecznych w pracy nad osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, która ma na celu ich wszechstronny rozwój, koncentrując się na systematycznym rozwijaniu umiejętności przystosowania się do oczekiwań

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

społecznych. Jak się podkreśla, efektywna terapia powinna także posiadać drugie oblicze, tj. przystosowania oczekiwań społecznych do możliwości osób upośledzonych.

Służby medyczne mają zatem kluczowe znaczenie w zakresie podstawowej prewencji, czyli wczesnego rozpoznania i postawienia diagnozy, zaś w kwestiach dotyczących późniejszego rozwoju dzieci głos decydujący powinny zabrać instytucje edukacyjne i pracownicy pomocy społecznej.

Ważne jest także, aby wszyscy profesjonaliści zajmujący się osobami upośledzonymi byli odpowiednio przygotowani i mieli doświadczenie w pracy z tą szczególną grupą ludzi. Podkreśla się konieczność pomocy w procesie normalizacji oraz zamieszkiwania w środowisku osób normalnych.

Zgodnie z przywołanym dokumentem Międzynarodowej Organizacji Osób Niepełnosprawnych (DPI), określającym zasadnicze różnice pomiędzy upośledzeniem umysłowym a chorobą psychiczną (zaburzeniami psychiatrycznymi), pod tym ostatnim terminem rozumie się

> szereg zaburzeń wpływających na zachowanie i funkcjonowanie emocjonalne, społeczne i poznawcze jednostki, które polegają na nieodpowiedniej reakcji emocjonalnej o różnej postaci i stopniu nasilenia, na zniekształceniu nie zaś na niewydolności procesów rozumienia i komunikacji oraz źle ukierunkowanych społecznie niż po prostu nieodpowiednich zachowaniach adaptacyjnych (Cobb, Mittler 1995: 10).

Instytucja ta wprowadza również klasyfikację chorób psychicznych, dzieląc je na:

- psychozy (schizofrenia, psychoza maniakalno-depresyjna);
- choroby uwarunkowane ograniczeniami (otępienie, degeneracyjne choroby mózgu);
- nerwice (stany lękowe, obsesje);
- zaburzenia zachowań czy osobowości (*ibidem*: 10).

W przeciwieństwie do upośledzenia umysłowego, którym jednostka jest obciążona od urodzenia bądź wczesne-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

go dzieciństwa, choroby psychiczne pojawiają się w wieku młodzieńczym i dorosłym, rzadziej zaś w dzieciństwie. Kolejną właściwością określającą choroby psychiczne, która jednocześnie odróżnia je od niepełnosprawności intelektualnej, jest ich charakterystyka objawowa, bowiem zaburzenia psychiczne przebiegają nagle i ostro, a upośledzenie umysłowe ma stosukowo łagodny charakter. Ponadto choroby psychiczne nierzadko towarzyszą długotrwałym stresom i konfliktom psychologicznym. Z drugiej strony przyczyny zaburzeń psychicznych podobnie jak upośledzenia umysłowego mogą być związane z różnymi chorobami organicznymi o podłożu neurologicznym, genetycznym lub biochemicznym. Mogą je także poprzedzać problemy natury społecznej, osobistej bądź wychowawczej (*ibidem*: 11).

Zgodnie z założeniami dokumentu wydanego przez DPI w przypadku chorób psychicznych ważna jest natychmiastowa i wykwalifikowana pomoc psychiatryczna oraz lekarska w szpitalu bądź przychodni. Leczenie obejmuje zazwyczaj staranne dobieranie odpowiednich leków neurologicznych oraz różne formy słownej lub bezsłownej psychoterapii (*ibidem*: 12).

W przypadku chorób psychicznych nacisk kładzie się na reedukację, zaś w przypadku osób upośledzonych na nauczanie od początku normalnego stylu życia.

Wskazania dokumentu DPI dotyczą również zagadnienia upośledzenia umysłowego ze skojarzonymi komplikacjami psychiatrycznymi. Niektórzy upośledzeni cierpią bowiem jednocześnie na zaburzenia psychiczne. Co więcej, podkreśla się, że wśród upośledzonych umysłowo, częściej niż w przypadku reszty populacji, dochodzi do zaburzeń psychotycznych bądź nerwicowych. Dzieje się tak, ponieważ ludzie upośledzeni są szczególnie wrażliwi na „stres wynikający z bezustannego doznawania porażek, z napięć i niepowodzeń w stosunkach społecznych, rodzinnych czy przyjacielskich bądź odrzucenia przez osoby znaczące" (*ibidem*: 13).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Podkreśla się także, iż tradycyjne formy psychoterapii, opierające się na kontakcie słownym mogą nie nadawać się dla osób upośledzonych, u których owe funkcje są zazwyczaj uszkodzone. Ważne okazują się w ich przypadku techniki niewerbalne i sytuacyjne zwierające, ale nieograniczające się do klasycznych i instrumentalnych form modyfikowania zachowań (*ibidem*: 14).

Dużą wagę w niniejszym dokumencie przywiązuje się także do kwestii poradnictwa rodzinnego, podkreślając przy tym, że informacje o upośledzeniu dziecka powinny być przekazywane rodzicom przez specjalistów. Przede wszystkim chodzi o przygotowanie rodziców na przyjęcie wiadomości o stanie umysłowym dziecka i jego problemach psychicznych, a także o różne formy wsparcia dla opiekunów takiego dziecka (*ibidem*: 14).

Konkludując zatem, można stwierdzić, że:

- potrzeby osób z upośledzeniem umysłowym i chorobą psychiczną są innego rodzaju i powinny być zaspokajane w odpowiedni dla danej grupy sposób;
- zarówno upośledzenie umysłowe, jak i choroba psychiczna wymaga odrębnego uregulowania w sferze prawodawstwa, a także potraktowania każdej z tych niesprawności w sposób indywidualny, stosowny do potrzeb i wymagań zarówno jednej, jak i drugiej;
- prawo dotyczące przymusowej hospitalizacji oraz zawieszenia praw cywilnych stosowane wobec chorych psychicznie nie powinno odnosić się automatycznie do osób upośledzonych umysłowo. Ograniczenia takie mogą być stosowane w minimalnym stopniu, niezbędnym dla ochrony interesów i dobra osoby upośledzonej;
- powinno się doprowadzić do zapewnienia pełnego dostępu do odpowiednich służb oświatowych, kulturalnych, medycznych i socjalnych, właściwych ze względu na rodzaj i stopień schorzenia umysłowego.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Rozdział II

Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnością w kontekście życia społecznego

1. KATEGORIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH NA TLE POLSKIEGO SPOŁECZEŃSTWA – CHARAKTERYSTYKA DEMOGRAFICZNA

W Polsce dane dotyczące osób niepełnosprawnych prawnie i biologicznie zbierane są w ramach przeprowadzanych z określoną częstotliwością narodowych spisów powszechnych (co 10 lat) oraz badań reprezentacyjnych (ankietowych) stanu zdrowia ludności (co 5 lat, od 2004 r.)[1]. Ponadto w krajach Unii Europejskiej, w oparciu o jednolitą definicję niepełnosprawności biologicznej, zbierane są dane dotyczące osób niepełnosprawnych biologicznie w ramach Europejskiego Ankietowego Badania Zdrowia (*European Health Interview Survey*)[2], który obejmuje zagadnienia

1 Trzeba przy tym zaznaczyć, że w Polsce dane dotyczące osób niepełnosprawnych prawnie dostępne są na bieżąco, z kwartalną częstotliwością, na podstawie wyników Badania Aktywności Ekonomicznej Ludności (BAEL). Dane te są udostępniane na stronie http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,81,bael

2 Dane dotyczące osób niepełnosprawnych prawnie odnoszą się do obowiązujących w danym kraju przepisów prawnych dotyczących orze-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

dotyczące niepełnosprawności biologicznej, ograniczeń sprawności niektórych narządów oraz poziomu możliwości samoobsługi i prowadzenia gospodarstwa domowego według cech społeczno-demograficznych. Jego wyniki dostępne są w publikacjach Głównego Urzędu Statystycznego dotyczących stanu zdrowia ludności Polski w danym roku.

Szczególnie istotne dla określenia aktualnej sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce, a jednocześnie najbardziej szerokie zakresowo są badania prowadzone w ramach Narodowego Spisu Powszechnego. Mają one charakter powszechny, gdyż przeprowadza się je dla całej populacji Polski i są co do zasady obligatoryjne. Ostatnie tego typu badanie wykonano w 2011 r.[3] Wynika z nich, że niepełnosprawni to społeczność licząca 4,7 mln osób[4]. A zatem, co siódma osoba w Polsce jest niepełnosprawna. Analizy porównawcze wykonane przez zespół Elżbiety Kryńskiej na podstawie dwóch ostatnich spisów powszechnych ludności dowiodły, że pomiędzy rokiem 2002 a 2011 liczba osób niepełnosprawnych spadła z 5456,7 tys. do poziomu 4697,5 tys. Przy czym, jak podkreślają autorzy raportu (Kryńska i in. 2013: 7), bezpośredni wpływ na uzyskanie takich wyników miało to, że blisko 1,5 mln badanych podczas spisu

kania o niepełnosprawności, w związku z czym nie są porównywalne dla poszczególnych krajów.

3 Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011 prowadzony na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej od 1 kwietnia do 30 czerwca 2011, według stanu na koniec dnia 31 marca 2011.

4 Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań z 2011 r. wzbudził duże kontrowersje wśród demografów, socjologów i polityków społecznych z uwagi na błędy metodologiczne i spisowe, w tym dotyczące osób niepełnosprawnych. Zwraca na to uwagę między innymi Krystyna Slany (2014), podkreślając, że udzielanie odpowiedzi na pytania dotyczące niepełnosprawności odbywało się na zasadzie dobrowolności – ze względu na specyfikę i wrażliwość tematu. Tak więc, według informacji GUS, prawie 1,5 mln osób odmówiło udzielenia odpowiedzi. Wystąpiły poważne braki w odpowiedziach (ok. 1940,2 tys.). Spis pokazał wobec tego zaniżone odsetki osób niepełnosprawnych w relacji do ogólnej liczby ludności.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

powszechnego odmówiło odpowiedzi na pytania dotyczące ich niepełnosprawności. Dodatkowo należy odnotować fakt, że na przestrzeni porównywanych lat zmianie uległy przepisy dotyczące przyznawania rent z tytułu niezdolności do pracy i innych świadczeń, co znacznie zmniejszyło zbiorowość osób niepełnosprawnych prawnie[5]. Populacja takich osób spadła w badanych latach o prawie 1/3. Natomiast z odwrotną sytuacją można się spotkać w przypadku niepełnosprawności biologicznej[6], która w 2011 r. wynosiła 1565,6 tys. i tym samym w porównaniu do roku 2002 wzrosła o ponad 55%. Biorąc pod uwagę powyższe kwestie, sami autorzy raportu podkreślają, iż przypuszczać należy, że generalnie w badanym okresie zbiorowość osób niepełnosprawnych faktycznie zwiększyła się. Spośród wszystkich niepełnosprawnych największą grupę stanowią osoby z dysfunkcjami fizycznymi.

Warto jeszcze raz wyraźnie zaznaczyć, że spadek liczby niepełnosprawnych w naszym kraju dotyczył osób uznanych za niepełnosprawnych na podstawie orzeczeń wydawanych przez właściwe do tego celu organy państwowe, nie zaś tych, którzy oceniali siebie jako niezdolnych do podjęcia zatrudnienia, czy mieli trudności z wykonywaniem zwykłych czynności życiowych. Świadczy to, na co wskazuje Kryńska (2013: 8), o dużym zróżnicowaniu zmian zachodzących w grupie niepełnosprawnych ze względu na formę orzeczonej lub odczuwanej niepełnosprawności i wskazuje na konieczność uwzględnienia w działaniach zmierzają-

5 Niepełnosprawność prawna (formalna) – to określenie używane w stosunku do osób legitymujących się odpowiednim orzeczeniem wydawanym przez organ do tego uprawniony bądź wobec osób, które takiego orzeczenia nie posiadają, lecz odczuwają ograniczenie sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku.

6 Niepełnosprawność biologiczna (subiektywna) – oznacza sytuację, w której dana osoba odczuwa ograniczenie sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku, ale nie posiada prawnego orzeczenia niepełnosprawności.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

cych do integracji czy reintegracji tej kategorii obywateli naszego kraju różnego rodzaju instrumentów, które umożliwiłyby im aktywne uczestnictwo w różnych sferach życia społecznego (zob. Niedbalski 2017: 29).

Co istotne, zgodnie z danymi z roku 2011 mężczyźni stanowili wyższy odsetek wśród niepełnosprawnych biologicznie i prawnie (60,5% w porównaniu do 53% kobiet). Warto zauważyć, że wśród niepełnosprawnych wyłącznie biologicznie, którzy stanowili 1/3 wszystkich badanych z tej kategorii osób, dominowały kobiety, ponieważ 37,4% spośród nich wskazała właśnie na tego rodzaju niepełnosprawność (Kryńska 2013: 8). Kobiety dominowały wśród osób niepełnosprawnych, a ich liczba w 2011 r. wynosiła 2530,4 tys. w porównaniu do 2167,1 tys. mężczyzn. Przy czym, jak już zaznaczono wcześniej w obu przypadkach, tj. zarówno kobiet, jak i mężczyzn, obserwowalna jest tendencja spadkowa liczebności w porównaniu z rokiem 2002, w którym niepełnosprawne kobiety stanowiły 2888,5 tys., zaś mężczyźni 2530,4 tys. osób w naszym kraju.

Jak zauważa Kryńska, w badanym przedziale czasowym zaznacza się wzrastająca liczba niepełnosprawnych w miarę starzenia się społeczeństwa, która dotyczyła głównie osób powyżej 80. roku życia. Przy czym wzrost obserwowany był także w kategorii osób 15–39-letnich, co może wskazywać na zwiększenie się populacji niepełnosprawnych wśród ludzi młodych. Możliwym wytłumaczeniem tego stanu jest m.in. zwiększony dostęp do osiągnięć technologicznych, sprzyjający liczbie wypadków komunikacyjnych czy rosnące tempo życia i większa mobilność, zwłaszcza osób w okresie wczesnej dorosłości (Niedbalski 2017: 29–30).

Osoby z niepełnosprawnościami charakteryzowały się także zróżnicowanym poziomem wykształcenia. Wprawdzie nastąpiła w tym zakresie poprawa, bowiem w wypadku osób z wykształceniem wyższym wzrost wyniósł trzy punkty procentowe, jednak nadal jedynie co dziesiąta osoba niepełnosprawna mogła legitymować się dyplomem

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

uczelni wyższej (Kryńska 2013: 11). Niemniej jednak zmalała liczba osób niepełnosprawnych z wykształceniem podstawowym, a także nieposiadających formalnie żadnego wykształcenia. Oznacza to, że generalnie poziom wykształcenia niepełnosprawnych członków naszego społeczeństwa uległ poprawie, na co wskazuje wzrost o ponad 1/5 liczby osób z wykształceniem zasadniczym zawodowym oraz niemal podwojenie się liczby tych, którzy mogli legitymować się wykształceniem wyższym.

Warto zwrócić uwagę na stan cywilny osób niepełnosprawnych, bowiem jak wynika z przeprowadzonych badań, znaczny odsetek stanowią osoby samotne bądź korzystające z opieki rodziców/opiekunów, które nie założyły własnej rodziny. Generalne proporcje w przypadku osób niepełnosprawnych będących wdowami i wdowcami wzrosły, natomiast zmniejszeniu uległa kategoria pozostających w związkach małżeńskich. Jak zauważa Kryńska (2013: 12), sytuacja, w której mamy do czynienia ze zmniejszeniem się liczby osób żonatych/zamężnych, a jednocześnie znacznym odsetkiem ludzi samotnych, może negatywnie wpływać na usamodzielnianie się i nie sprzyjać większej aktywności życiowej niepełnosprawnych członków naszego społeczeństwa.

Pomimo tak znacznego odsetka osób niepełnosprawnych w naszym kraju, wielu z nich znajduje się poza głównym nurtem życia społecznego, pozostając na co dzień zupełnie niewidocznymi. Wprawdzie obraz ten ulga stopniowej zmianie, jednak nadal wiele z tych osób osobiście odczuwa różne formy społecznego wykluczenia, borykając się zarówno z barierami fizycznymi, jak i społeczną ignorancją czy niezrozumieniem swoich potrzeb przez osoby zdrowe (Niedbalski 2017: 30).

Badania prowadzone przez Elżbietę Kryńską i jej zespół (2013: 12) dowiodły również, że sytuację osób niepełnosprawnych w Polsce można ocenić jako trudną (zarówno pod względem ekonomicznym, zawodowym, jak

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

i społecznym) i wymagającą wprowadzenia określonych zmian na poziomie strukturalnym, systemowym jak i społecznym. Nierzadko bowiem zarówno władze, jak i osoby sprawne odnoszą się w sposób nieadekwatny do potrzeb i ogólnie pojętego dobra tej kategorii obywateli. A mimo iż jest to znacząca liczebnie zbiorowość, to w dalszym ciągu ma zdecydowanie niższą pozycję w różnych sferach życia społecznego niż osoby uznane za zdrowe (Kryńska 2013: 12).

2. POSTAWY SPOŁECZEŃSTWA POLSKIEGO WOBEC OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

W literaturze przedmiotu najczęściej wymienia się dwie przeciwstawne postawy wobec osób niepełnosprawnych: pozytywne (akceptacja) lub negatywne (odrzucenie) (zob. Ostrowska 2015). Postawy te można scharakteryzować, biorąc pod uwagę kilka podstawowych kryteriów: oceny osoby niepełnosprawnej, a także poznawczych oraz emocjonalnych interakcji społecznych. Wskazane kryteria pozwalają na scharakteryzowanie postaw pozytywnych, które odznaczają się po pierwsze: obiektywną i realną oceną wpływu dysfunkcji na psychikę oraz funkcjonowanie człowieka; po drugie: pozytywnym nastawieniem poznawczym (przedmiotem zainteresowania jest człowiek, a nie tylko kalectwo), znajomością potrzeb danej osoby i ich poziomu zaspokojenia, a także pozytywnymi postawami społecznymi (m.in. społeczną akceptacją i szacunkiem, przeciwdziałaniem izolacji czy podejmowanie współpracy z innymi osobami). Z kolei negatywne postawy wobec osób niepełnosprawnych charakteryzują się uczuciem litości lub nadopiekuńczości oraz negatywnym nastawieniem poznawczym (zwracaniem uwagi na wygląd i skupianie się głównie na dysfunkcji danej osoby). Interesujące postrzeżenia ma w tym zakresie Antonina

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Ostrowska (2015: 187–213), która na podstawie przeprowadzonych przez siebie badań stwierdza, iż stosunek do osób z niepełnosprawnością oraz dystansowanie się do nich przez resztę społeczeństwa związane jest z rodzajem oraz stopniem posiadanej dysfunkcji. Z tego względu autorka zwraca uwagę na potrzebę różnicowania odmiennych rodzajów niepełnosprawności ważnych przy ocenie postaw wobec ludzi z określonymi dysfunkcjami, co jest szczególnie widoczne w odniesieniu do ich indywidualnych zachowań. Badaczka stara się w ten sposób nakreślić obraz, w którym osoby niepełnosprawne są postrzegane przez pryzmat przypisywanych im dolegliwościom, tak zwanej „ciężkości". Oznacza to, że z każdą kategorią dysfunkcji wiążą się określone oceny i społeczne postawy. Jednocześnie autorka podkreśla, iż na przestrzeni ostatnich dwudziestu lat nastąpiła w tej mierze zmiana, którą rozpatrywać należy właśnie z perspektywy przypisywania różnych ocen określonym rodzajom niepełnosprawności. I tak na przykład, według wyników przeprowadzonych badań okazuje się, że wzrosła częstość wskazań na paraliż i upośledzenie umysłowe, zmalała zaś na utratę wzroku (Ostrowska 2015: 183). Co istotne, Ostrowska wiąże te zmiany z dystansem społecznym, jaki widoczny jest w stosunku do osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Badaczka zauważa również, że wraz ze zmianami sytuacji osób niepełnosprawnych wyrażającymi się przystosowaniem infrastruktury dla tej kategorii użytkowników, jak i stopniowym przekraczaniem tabu niepełnej sprawności, modyfikacjom ulega też częstotliwość obecności tychże osób w sferze publicznej. W ten sposób stara się także naświetlić problem dotyczący bliskości relacji społeczeństwa z osobami niepełnosprawnymi.

Niedawne badania CBOS (2017), dotyczące postrzegania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, wskazują, iż blisko jedna czwarta ankietowanych zna takie osoby tylko z widzenia lub niezbyt dobrze, jedna czwarta ma lub mia-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

ła takie osoby wśród znajomych czy przyjaciół i może znać inne z widzenia, a blisko co trzecia ma lub miała takie osoby w rodzinie (sama nie będąc osobą niepełnosprawną).

Jednocześnie zapytano badanych o to, jak postrzegają problemy osób niepełnosprawnych. Do najczęściej występujących problemów osób niepełnosprawnych badani zaliczają trudności finansowe oraz niewystarczający dostęp do opieki zdrowotnej i rehabilitacji, a do problemów rodzin osób niepełnosprawnych – dodatkowo, poza kwestiami finansowymi – trudności w pogodzeniu pracy zarobkowej z opieką nad niepełnosprawnym członkiem rodziny.

Odnosząc powyższe wyniki sondażu do badań przeprowadzonych przez Antoninę Ostrowską w latach 90. XX w., można dostrzec, iż na przestrzeni ostatnich dwóch dekad nastąpiła poprawa stosunków interpersonalnych pomiędzy pełno- i niepełnosprawnymi członkami naszego społeczeństwa, a także świadomość problemów, z jakimi osoby te borykają się na co dzień, to nadal dość rygorystycznie podchodzi się między innymi do problematyki związków mieszanych, zwłaszcza gdy jeden z partnerów jest osobą chorą psychicznie lub umysłowo upośledzoną. Jednocześnie, na co zwraca uwagę Ostrowska, to fakt, iż chociaż znane są nam prawa człowieka, zasady niedyskryminowania czy postulaty integracji, to w warstwie emocjonalnej niejednokrotnie odczuwany jest niepokój związany z kontaktem z osobą niepełnosprawną, czasem przeradzający się w lęk, frustrację czy poczucie zagrożenia (*ibidem*: 206–210). Zdaniem Elżbiety Kossewskiej (2003: 3), współcześnie w społeczeństwie polskim negatywne postawy wobec niepełnosprawnych wynikają m.in. z wysokiej pozycji, jaką w hierarchii wartości zajmują: zdrowie, sprawność fizyczna, siła, sukces, produktywność, zamożność, niezależność. Nadal też wyraźnie widoczne są stereotypy i uprzedzenia wobec osób niepełnosprawnych (Ostrowska 2015: 45–46).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

2.1. Problem wykluczenia i stygmatyzacji osób niepełnosprawnych

Niepełnosprawni są kategorią szczególnie narażoną na wykluczenie społeczne, czego objawem jest ograniczenie możliwości uczestnictwa w różnych sferach życia społecznego, a także trudności w korzystaniu z podstawowych instytucji należących do sfery publicznej i rynkowej. Jak podaje Elżbieta Kossewska (2003: 2), osoby te są nadal postrzegane i identyfikowane jako odmienne od sprawnej części społeczeństwa. W dalszym ciągu dominuje wizerunek osoby niepełnosprawnej jako niesamodzielnej, bezbronnej, niepotrafiącej zadbać o siebie i własne interesy, a więc wizerunek osoby „innej". Takie naruszenie oczekiwanych standardów normalności czy stereotypowych wyobrażeń może prowadzić do stygmatyzacji (Czykwin 2007: 32). Zgodnie z definicją Ervinga Goffmana (1963: 12–13) „cecha staje się stygmatem wtedy, kiedy jej dyskredytująca właściwość ma poważne konsekwencje. Określa się ją także jako słabość, niedostatek, handicap" (por. Czykwin 2007: 16).

Prowadzone przez Antoninę Ostrowską (2015: 137–148) badania wskazują, że istniejące stereotypy oraz uprzedzenia są związane z przesądami i irracjonalnymi wyjaśnieniami dotyczącymi samej niepełnosprawności, łącznie z powodami jej nabycia, które nadal bywają utożsamiane z karą za przewinienia bądź złe uczynki. Co ciekawe, częstość takich przekonań nie ma tendencji malejącej i utrzymuje się na podobnym poziomie na przestrzeni dwudziestu badanych lat (1993–2013). Ostrowska zwraca także uwagę na fakt, iż takie irracjonalne skojarzenia, zwłaszcza w obliczu niewystarczającej wiedzy niektórych osób, rodzą sytuacje utrudniające nawiązanie kontaktów z ludźmi niepełnosprawnymi. Przy czym, jak dodaje, taka awersja do zawiązywania kontaktów z innymi, zwłaszcza gdy są to osoby z widocznym kalectwem i związaną z tym szpetotą

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

ciała, łączą się z pożądanymi w społeczeństwie wzorcami piękna i estetyki. Zdaniem badaczki za tego rodzaju awersjami kryją się po prostu niedostatki socjalizacyjne wynikające z ograniczeń w zakresie możliwości przebywania razem i oswajania się z różnymi rodzajami uszkodzeń ciała (Ostrowska 2015: 141).

Pomimo utrzymujących się tendencji do postrzegania osób niepełnosprawnych w dość niekorzystnym świetle, Ostrowska (2015: 215) zauważa, że na przestrzeni ostatnich dwóch dekad obserwuje się tendencję do zanikania negatywnego stereotypu osoby niepełnosprawnej, podkreślającego jej bierność, słabość, niezadowolenie z życia czy stałe uzależnienie od innych. Jednocześnie, na co wskazuje autorka, zmniejszającej się stereotypizacji w dalszym ciągu towarzyszą istniejące podziały i niesprzyjające integracji oceny, które negatywnie odbijają się na życiu osób niepełnosprawnych. Dotyczą one między innymi dostępu do szeroko rozumianej kultury, edukacji czy zatrudnienia (*ibidem*: 216). Podejmowane przez autorkę w tym kontekście rozważania prowadzą do wniosku, że obecnie rzadziej niż dwadzieścia lat temu mamy do czynienia z konkretnymi aktami indywidulanej pomocy, zaś nieco częściej z pokazywaniem sympatii i ogólnych deklaracji, wskazujących na zrozumienie sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych (*ibidem*: 126–127). Sugeruje to, że poprawa postaw społecznych wobec tej kategorii osób dokonała się raczej w sferze nastawiania emocjonalnego do nich niż w zakresie konkretnych i namacalnych działań. Jednocześnie zestawiając ze sobą ogólne oceny stosunku społeczeństwa z wiedzą i własnymi doświadczeniami osób niepełnosprawnych, rysuje się obraz, w którym są oni narażani na akty niesprawiedliwego oraz krzywdzącego zachowania, z przemocą seksualną włącznie. Autorka konstatując, wskazuje na to, że obserwacja zarówno pozytywnych, jak i negatywnych zachowań w stosunku do osób niepełnosprawnych rzadko spotyka się z właściwą społeczną reakcją (*ibidem*: 129).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Z kolei według Romana Ossowskiego na reakcje wobec osób niepełnosprawnych szczególny wpływ mają następujące czynniki: właściwości społecznego otoczenia, widoczność niepełnosprawności oraz stan materialny osób niepełnosprawnych (Ossowski 1999: 284–286; por. Nowak 2005: 49). Znajdując się w niekorzystnym położeniu społecznym, osoby niepełnosprawne, zdaniem Ryszarda Szarfenberga (2008: 4), mogą mieć równocześnie problemy z podmiotowością, uprawnieniami, wolnością wyboru, pracą, dochodami, edukacją, wypoczynkiem, zabezpieczeniem na niepewną przyszłość, równouprawnieniem i wizerunkiem społecznym. Jednocześnie brak relacji osób pełnosprawnych z osobami niepełnosprawnymi nierzadko wpływa też na postawy negatywne wynikające z rozpowszechnionych stereotypów (np. „osoba niepełnosprawna nie nadaje się do pracy") bądź z niewiedzy. Postawy negatywne mogą się objawiać w piętnowaniu, odrzucaniu i izolowaniu niepełnosprawnych bądź okazywaniem litości i nadmiernego współczucia oraz nadopiekuńczości. Można je określić jako negatywne, tym bardziej jeśli wypływają z fałszywych pobudek (poprawność polityczna i obawa, aby nie zostać uznanym za dyskryminującego niepełnosprawnych oraz nieczułego na ich sytuację), a nie z rzeczywistej potrzeby udzielenia wsparcia osobie niepełnosprawnej (Kolwitz, Radlińska 2015: 272)[7]. Z tego względu osoby niepełnosprawne są tą kategorią społeczną, o której nierzadko mówi się w kontekście wykluczenia i marginalizacji. Marginalność ta dotyczy jednostki niepełnosprawnej lub grupy społecznej (niepełnosprawnych) w zakresie różnych form funkcjonowania: sfery wytwórczości, sfery spożycia, socjalnej,

7 Postawy negatywne wobec niepełnosprawnych są obserwowane także u pracowników socjalnych (zbiurokratyzowanie, brak empatii) oraz pracowników ochrony zdrowia (brak wiary w poprawę stanu zdrowia i funkcjonowania niepełnosprawnego pacjenta, paternalizm, obojętność, lekceważenie, bagatelizowanie skarg, niekulturalne traktowanie) (Kawczyńska-Butrym 1998: 83–85).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

polityki, szeroko pojętej sfery kultury, określającej możliwość pełnienia ról społecznych odpowiadających standardom grup dominujących (Nowak 2005: 50). Marginalnej sytuacji osób niepełnosprawnych towarzyszą też liczne stereotypy na ich temat. Na ogół nie mają one wymiaru pozytywnego, a w stereotypie osoby niepełnosprawnej dominują dwie cechy: jedna to ich słabość (słabi, lękliwi, niepewni siebie), druga natomiast uzasadnia brak akceptacji i izolację społeczną tej grupy osób (podejrzliwi, skryci, samotni). Stereotyp niepełnosprawnego określałby dwa główne parametry – słaby psychicznie i wyizolowany społecznie (Ostrowska 1997: 43–45; Kawczyńska-Butrym 1998: 77). Ludzi niepełnosprawnych opatruje się rozmaitymi etykietami, które są nacechowane negatywnymi ocenami moralnymi i wyrażają lęk, pogardę, obrzydzenie lub litość. Potwierdza to dominującą pozycję i wyższość stygmatyzujących wobec stygmatyzowanych (Szarfenberg 2008: 5). Tym samym oznacza to, że *normalsi* – w tym przypadku osoby sprawne – skłonni są do odmiennego waloryzowania siebie i innych osób z własnej grupy w porównaniu z osobami niepełnosprawnymi (stygmatyzowanymi). Przejawiają oni skłonność do postrzegania „swoich" (pełnosprawnych) jako bardziej wartościowych (Czywkin 2008: 19).

Jednocześnie negatywne postawy i oczekiwania ludzi sprawnych wobec osób niepełnosprawnych mają ujemny wpływ na zachowanie tych osób wobec siebie (autostygmatyzacja) i wobec sprawnych jednostek: utrudniają przystosowanie się i akceptowanie własnej niepełnosprawności, zniechęcają do podejmowania najmniejszego nawet wysiłku (Larkowa 1970; Hulek 1985), rodzą poczucie pogardy dla samego siebie i swojej niepełnosprawności, osłabiają mechanizmy odpornościowe i niweczą efekty podejmowanych zabiegów leczniczych, edukacyjnych i rehabilitacyjnych (Minczakiewicz 2000, 1996).

Skutki stygmatyzacji są brzemienne w konsekwencje. Osoby, które z racji posiadania stygmatu otrzymują niepo-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

równanie więcej przykrych zwrotnych informacji na własny temat, mogą, i tak się często dzieje, ukształtować negatywną tożsamość. Mają one także zaniżoną samocenę i poczucie własnej godności (Czykwin 2008: 19). Procesy dehumanizacji związane z wykluczeniem mogą w skrajnych wypadkach prowadzić do neutralizacji poczucia winy i osłabienia czy utraty identyfikacji z innymi i ich reifikacji[8] (*ibidem*: 20).

W tym kontekście szczególnie znamienny jest stosunek społeczeństwa do niepełnosprawności intelektualnej, który – jak pisze Elżbieta Zakrzewska-Manterys – ma charakter problemu społecznego (2003: 14). Zgodnie zaś ze stanowiskiem Herberta Blumera (2007) problemy społeczne są konstruowane w specyficznym kontekście przez określoną grupę ludzi. Aby jednak tak się stało, powinny zaistnieć odpowiednie do tego warunki. Po pierwsze, aby problem społeczny mógł się wyłonić, musi przykuć uwagę publiczną. Po drugie, musi on być legitymizowany, a następnie odpowiednio zdefiniowany. Zbiór takich specyficznych definicji (na przykład niepełnosprawności) zostaje następnie przyjęty i wprowadzony do obiegu przez wpływowe grupy społeczne, między innymi profesjonalistów (na przykład lekarzy), badaczy lub osoby dysponujące zasobami finansowymi (Zakrzewska-Manterys 2003: 9)[9]. „Społeczny kon-

8 Reifikacja jest procesem, w wyniku którego jednostka postrzega zjawiska i procesy społeczne tak, jakby były one pozaspołeczne, niezależne od działań społecznych (na przykład normy prawne mogą być postrzegane, jakby nie były wytworem społecznym, lecz upatruje się w nich ingerencji sił wyższych).

9 Istotną rolę odgrywają tu grupy profesjonalistów oraz profesjonalne praktyki działania. To właśnie profesjonalne zarządzanie jest powszechnie rozpoznawalnym problemem, który wielokrotnie ukierunkowuje nasze rozumienie niepełnosprawności intelektualnej (Zakrzewska-Manterys 2003: 9). Klasyfikacja naukowa ma znaczenie nie tylko badawcze, lecz także społeczne, bowiem diagnoza specjalisty staje się swego rodzaju „prawdą obiektywną". Owo naukowe zaszeregowanie nie musi jednak wcale świadczyć o możliwościach i umiejętnościach funkcjonowania w środowisku.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

tekst niepełnosprawności intelektualnej wytwarzany jest przez taką nieustającą konstrukcję i rekonstrukcję problemu społecznego zaś publiczne wytwarzanie znaczeń upośledzenia umysłowego można traktować jako nieustanny proces definicji i redefinicji" (*ibidem*: 15)[10]. Jak stwierdza Elżbieta Zakrzewska-Manterys (1997: 36), pojęcie niepełnosprawności intelektualnej jest wytworem złożonej interakcji między osobistymi i kontekstualnymi procesami tworzenia znaczeń, a wiedza na temat upośledzenia umysłowego jest konstruowana oraz dystrybuowana według procedur i mechanizmów mających charakter wiedzy społecznej. Funkcjonujące w przestrzeni publicznej pojęcie niepełnosprawności intelektualnej (upośledzenia umysłowego) jest więc „nie tylko terminem opisującym pewien stan rzeczy, lecz jest także pojęciem, w którego rozumienie wbudowane są wartości i oceny, ukryte postulaty, zakamuflowane etykietowanie. Innymi słowy, pojęcie o którym mowa jest uwikłane w świat sensów i znaczeń ze swej istoty wieloznacznych, nieprecyzyjnych i zmiennych w zależności od czasu i okoliczności" (*ibidem*: 26).

Niepełnosprawność nie jest zatem faktem społecznym, ale jest wytwarzana przez społeczeństwo, które danym działaniom i zachowaniom jednostki nadaje etykietę upośledzonej czy niepełnosprawnej (Zakrzewska-Manterys 2003: 110). Takie ujęcie tego terminu sugeruje, że zawarte są w nim cechy nie tyle istotne czy konieczne dla adekwatnego opisu osoby, ile cechy szczególnie wyraziste, charakterystyczne, wskazujące na fakt odstawania od standardów „normalności" czy „typowości" i niespełnianie tych kryteriów (*ibidem*: 108). Bardzo często też inne, nawet niezwykle charakterystyczne kryteria, które mogą stanowić podstawę wyodręb-

10 O zmianach ideologicznych często świadczą reakcje na trudności w rozwiązywaniu problemów wcześniejszych. Integracja, na przykład, była reakcją na dominujące uprzednio rozwiązanie, segregacje (Zakrzewska-Manterys 2003: 15).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

nienia diametralnie różniących się od siebie osób, wrzuca się do jednego „worka" – jak pisze Elżbieta Zakrzewska-Manterys – zważając wyłącznie na fakt niespełniania społecznych kryteriów bycia w normie. Jednocześnie trzeba pamiętać, iż zakres zjawisk uznawanych za normalne jest różny w różnych społeczeństwach, co zależy od wielu czynników: kulturowych, ekonomicznych, historycznych, ideologicznych, politycznych oraz religijnych (Niedbalski 2013: 53). Mimo tych różnic pewne cechy, postawy i zachowania ludzi były i są w większości społeczeństw klasyfikowane jako wyraźnie niezgodne z wzorcami społecznymi. Do tej kategorii zjawisk zalicza się zazwyczaj te związane z zachowaniami osób chorych i niepełnosprawnych, szczególnie gdy, jak w przypadku wielu osób upośledzonych umysłowo, ich dysfunkcje są w dużej mierze widoczne (Erenc 2008: 35). Ludzi, u których obserwuje się takie zachowania, określa się najczęściej mianem „odmieńców", „wariatów", „psychicznych" lub po prostu „chorych", akcentując fakt odmienności ich zachowań od ogólnie przyjętych standardów.

Takie potoczne myślenie polega często na tendencji do niekontrolowanych uogólnień jednej odmiennej cechy na odmienność o charakterze całościowym. Negatywne piętno towarzyszące niepełnosprawności zostaje uogólnione na dewaluację całej osoby, będąc nośnikiem stygmatyzującej charakterystyki (Ostrowska 1997: 76–77)[11]. Są to uogól-

11 Teoria naznaczenia społecznego, a szczególnie koncepcja piętna (Goffman 2005) izolującego jednostkę od innych i pozbawiającego ich akceptacji, pozwala zrozumieć mechanizm powstawania niekorzystnych społecznych nastawień i barier świadomościowych oddzielających osobę niepełnosprawną od społeczeństwa (Ostrowska 1997: 76–77). Podobnego zdania jest Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2010: 123), która twierdzi, że określając miejsce osoby upośledzonej w naszym społeczeństwie, można zastosować ramę pojęciową zaproponowaną właśnie przez Goffmana w książce *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Upośledzenie może być bowiem, zdaniem owej autorki, „potraktowane jak archetyp piętna, jako coś co zawsze i przez wszystkie jest stygmatyzowane, oraz jako taki rodzaj piętna, który nie jest uświadamiany przez osoby napiętnowane" (*ibidem*: 123).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

nienia niemające najczęściej oparcia w bezpośrednich doświadczeniach poszczególnych osób, gdyż ludzi psychicznie chorych lub niepełnosprawnych zwykle na co dzień spotyka się rzadko. „Ten obraz jest silnie utrwalonym wyobrażeniem, powtarzaną z ust do ust tzw. zbiorową mądrością krążącą w charakterze społecznej przestrogi, czyli po prostu społecznym stereotypem" (Erenc 2008: 42). Już sam zakres tych wyobrażeń może wskazywać na szczątkowy i wybiórczy charakter powtarzanej tezy, iż mamy do czynienia z kimś innym niż „normalny" człowiek. Taka teza powoduje, że informacje na temat osób niepełnosprawnych mogą być wybiórcze i wyraźnie zabarwione elementami emocjonalnymi czy wręcz wartościującymi (*ibidem*: 47).

2.2. Procesy społecznej integracji i normalizacji

Osoby niepełnosprawne, co zostało już wcześniej wspomniane, ocenianie są bardzo często jako ludzie słabi, lękliwi, wycofani, nerwowi, niepewni siebie, niezadowoleni z życia itd. Cechy te stanowią element stereotypu[12] i uogólnionego obrazu osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie (Ostrowska 1997: 76). Poprzez przypisanie etykiety słabości czy lękliwości eliminuje się ich z wielu aktywności oraz dziedzin życia społecznego. Z góry taką osobę „skazuje się" niejako na wykluczenie i marginalizację, a więc pozostawanie poza głównym nurtem życia społecznego. Co więcej, osoby niepełnosprawne postrzegane są jako zasługujące na współczucie, a nie jako partnerzy różnych przedsięwzięć życiowych. Jak podaje Antonina Ostrowska (1997: 77), można wyróżnić

12 Pojęcie „stereotyp" wprowadził do nauk społecznych Walter Lippman (1922). Odnosi się ono do podzielanych przez ludzi utartych, uproszczonych opinii na temat pewnych grup i zjawisk społecznych. W tym ujęciu jest on częścią kultury zbiorowości, kolektywnego systemu założeń o naturze świata społecznego przyjmowanych przez pewne grupy na temat innych grup (zob. Zakrzewska-Manterys 2003: 105).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

dwie kategorie czynników, które oddają społeczną charakterystykę osoby upośledzonej. Są to mianowicie: koncentrowanie się na słabościach i ograniczeniach psychicznych jednostki, a także wszystkie te cechy, które utrudniają jej interakcje z otoczeniem. Taki sposób ujmowania niepełnosprawności i postrzegania osób niepełnosprawnych sprzyja podtrzymywaniu stereotypów, a także ugruntowywaniu negatywnych etykiet na temat ludzi z niedorozwojem umysłowym czy ułomnościami natury fizycznej. W konsekwencji prowadzi to do powstawania barier utrudniających bądź wręcz uniemożliwiających w pewnych wypadkach funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie, czego następstwem jest wspomniane już ich wykluczenie i marginalizacja (Żółkowska 2004: 281). Owe bariery pojawiają się na wszystkich niemalże płaszczyznach życia i dotyczą między innymi (Barnes, Mercer 2008: 55) systemu edukacji, gdzie następuje podział i segregacja, bowiem osoby niepełnosprawne mają gorszy start ze względu na niewielkie umiejętności, ale także brak możliwości ich nabycia w trakcie nauki szkolnej. Ponadto takie trudności obserwuje się w zakresie zatrudnienia na rynku pracy (*ibidem*: 59–60), ponieważ osoby z niepełnosprawnościami są zazwyczaj traktowane jako „niepełnowartościowi" pracownicy bądź w ogóle nie bierze się ich pod uwagę jako potencjalnych nawet kandydatów do pracy. Ale kwestie barier i ograniczeń można potraktować szerzej i odnieść je do życia prywatnego i sfery intymnej. Nadal bowiem utrzymuje się w społeczeństwie przekonanie o tym, że osoby niepełnosprawne nie wykazują zainteresowania w tym zakresie lub po prostu bagatelizuje się wszelkie związane z tym objawy, co *de facto* odbiera im prawo samodzielnego decydowania o sobie, niezależności oraz autonomii w zakresie tak drażliwych kwestii, jak życie intymne i seksualne. Takie postępowanie jednych ludzi w stosunku do drugich ma, zgodnie ze słowami Stanisława Kowalika (1996: 160–164), dyskryminujący charakter. Według tego autora objawia się on

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

poprzez odmawianie osobom niepełnosprawnym równego traktowania lub praw, które przysługują całej zbiorowości. Odmowa ta jest nieuzasadniona merytorycznie, opiera się na arbitralnym zaliczeniu tych osób do określonej kategorii społecznej, wobec której formułowane są uprzedzenia społeczne (por. Żółkowska 2004: 271).

Jednym z najważniejszych warunków przełamania krążących stereotypów oraz nieuzasadnionych i niemających oparcia w rzeczywistości sądów czy uprzedzeń, a także możliwości stworzenia warunków pełnoprawnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym jest świadomość otoczenia w zakresie możliwości funkcjonowania społecznego tej kategorii osób, ich potrzeb i praw, a przede wszystkim wartości, jakie mogą one wnieść w życie społeczne (Żółtowska 2004: 269). W tym kontekście interesująco prezentują się kwestie dotyczące sytuacji społeczno-ekonomicznej rodzin osób niepełnosprawnych, analizowane są przez Antoninę Ostrowską (2015: 164–177). Badaczka pokazuje, w jaki sposób zmieniały się zapatrywania społeczeństwa, co do powinności bliskich wobec niepełnosprawnego członka rodziny. Ostrowska zwraca uwagę na zakres i charakter odpowiedzialności rodziny za osoby z niepełnosprawnością, który na przestrzeni prezentowanych dwudziestu lat uległ pewnym modyfikacjom (zob. Kawczyńska-Butrym 1994). Przede wszystkim, co autorka akcentuje, w porównaniu z rokiem 1993 w obecnych czasach wzrósł odsetek osób, które uważają, że opiekę nad osobą niepełnosprawną można powierzyć takim instytucjom jak domy opieki. W ten sposób, zdaniem Ostrowskiej, nastąpiła większa akceptacja dla takich działań, co koresponduje ze zmianami, jakie na przestrzeni ostatnich dwóch dekad przeszło nasze społeczeństwo.

Nie jest to bynajmniej jedyna istotna różnica dotycząca obywateli Polski w stosunku do osób niepełnosprawnych. Okazuje się bowiem, że znakiem przemian jest także pojawienie się perspektywy *gender*. Jak wskazuje Antonina

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Ostrowska (2015: 178), kwestie społecznej tożsamości, zwłaszcza kobiet, podejmowane były w ostatnich latach w szeregu badań (zob. Ciaputa i in. 2014; Wołowicz-Ruszkowska 2013; Chodkowska 2012). Powołując się na ich wyniki oraz własne badania, Ostrowska stwierdza, że sytuacja kobiet z niepełnosprawnością jest trudniejsza niż niepełnosprawnych mężczyzn, co pozostaje w zgodzie ze społeczno-kulturowymi wzorcami płci, według których kobietom w większym stopniu przypisywane są role domowe oraz rodzinne, mężczyznom zaś te związane z pracą, karierą i aktywnością w życiu publicznym. Jak wskazuje badaczka, choć sposób widzenia szans życiowych przez niepełnosprawne kobiety jest funkcją wielu czynników, to niepełnosprawność zasadniczo zmienia nie tylko ich funkcjonowanie, ale też modyfikuje całość statusu kobiet bardziej niż dzieje się to w przypadku mężczyzn (Ostrowska 2015: 183).

W literaturze przedmiotu podkreśla się, że postawy społeczeństwa wobec osób niepełnosprawnych ewoluowały od „prawa naturalnej selekcji poprzez dyskryminację, wyniszczenie, postawę izolacji, segregację do obecnie propagowanej opieki oraz integracji" (Olszewski 2005: 107). Proces włączania osób niepełnosprawnych we wszelkie sfery życia ludzi sprawnych na zasadach równouprawnienia i koegzystencji odbywa się współcześnie zgodnie z zasadami idei integracji i normalizacji (Krause 2004: 40).

Samo pojęcie integracji należy zaś rozumieć jako „stan lub proces formowania się zorganizowanej zbiorowości zdolnej do spełniania określonych zadań, skupionych więzią stosunków nieantagonistycznych [...]. Integracja jest naturalnym procesem wytwarzania się całości nie tylko przez tworzenie wspólnych instytucji, lecz przez wytwarzanie wspólnych wartości, wzorów działania, interesów i poglądów" (Świątkiewicz 1986: 12). Społeczna integracja, jako zjawisko dotyczące różnych ludzi i grup społecznych, definiowana jest jako „zwartość społeczna, zespolenie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

i zharmonizowanie elementów zbiorowości społecznej, rozumiane jako intensywność i częstotliwość kontaktów między członkami danej zbiorowości oraz jako akceptacja w jej obrębie wspólnych systemów wartości, norm, ocen" (Żółkowska 2004: 282). Stworzenie warunków integracyjnych jest w dużym stopniu konsekwencją procesu normalizacji, która jest działaniem polegającym na posługiwaniu się standardowymi, uznawanymi za normalne środkami, celem umożliwienia osobom niepełnosprawnym podejmowania większości powszechnie występujących ról społecznych (Krause 2004: 47). Jednocześnie normalizacja łączy się z zapewnieniem doświadczenia życiowego i warunków bytowych nieróżniących się od uznanych za typowe i normalne w danej zbiorowości. Amadeusz Krause (2004: 47) wyróżnia cztery kluczowe elementy zawarte w pojęciu normalizacji: prawo do bycia akceptowanym jako pełnoprawny członek społeczeństwa; prawo do bycia traktowanym godnie i z szacunkiem; prawo do dokonywania wyborów, a także prawo do sprawowania kontroli nad swoim życiem.

Normalizacja wiąże się zatem z prawem człowieka do niezależnego i samodzielnego kształtowania własnej drogi życiowej, eksponując tym samym aktywną rolę i podmiotowość jednostki. Normalizacji nie należy jednak rozumieć jako procesu prowadzącego do „unormalnienia" osoby niepełnosprawnej intelektualnie, czyli przeniesienia na nią standardów norm populacji ludzi sprawnych. Na podobnej zasadzie procesy normalizacyjne nie mogą być łączone z normalnym funkcjonowaniem osoby niepełnosprawnej, jeśli kryteria poprawności tego funkcjonowania miałaby wyznaczać sprawność jednostki (*ibidem*: 43). Z drugiej jednak strony koncepcje normalizacji i integracji, a także warunki ich realizacji są wdrażane najczęściej przez osoby sprawne, które często nie uczestniczą wprost w życiu ludzi z niepełnosprawnością, ale mogą wywoływać dodatkowe sytuacje problemowe, albo przeciwnie, likwidować wa-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

runki do powstawania tego typu okoliczności (Żółkowska 2004: 270). Aby tak się stało, należy zdaniem Amadeusza Krausego (2004: 43) przyjąć dwa ważne założenia. Pierwsze z nich odnosi się do faktu, że proces integracji powinien być przede wszystkim formą oferty, jaką populacja ludzi sprawnych ma obowiązek przedstawić ludziom niepełnosprawnym. Co więcej, „ofertą bogatą w możliwości, z których mogą oni skorzystać w takim stopniu, w jakim są w stanie lub mają na to ochotę, a których odrzucenie zostanie uszanowane i nie będzie niosło ze sobą negatywnych konsekwencji" (*ibidem*: 43). Natomiast założenie drugie dotyczy kwestii odejścia od sztywnego schematu *integracji – izolacji*, gdzie spełnienie jednego gwarantuje szczęście i ma być ukoronowaniem wszelkich procesów rehabilitacyjnych, drugie zaś oznacza niepowodzenie i osobiste nieszczęście niepełnosprawnego. Jak słusznie wskazuje Krause (*ibidem*: 42), brak tu etapów pośrednich.

Ponadto, należy zwrócić uwagę na fakt, że pełna unifikacja prowadziłaby do jednolitości i zatracenia jednostkowości oraz indywidualizmu. Zagrożeniem, które niosłoby całkowite upodobnienie się ludzi do siebie, byłaby utrata ich podmiotowości, a w konsekwencji instrumentalne traktowanie jednostki przez grupę. „Integracja zatem nie oznacza jedności w sensie jednolitości, oznacza natomiast jedność w różnorodności" (*ibidem*: 43). Integracja to nie przypodobanie się populacji sprawnych ani też asymilacja wymogów sprawności, lecz umiejętność życia w świecie ludzi sprawnych z niepełnosprawnością. Trudnością w punkcie wyjścia jest już sam fakt tego, że proces ten jest koncepcyjnie i realizacyjnie organizowany głównie przez osoby sprawne. Czy są one w stanie zrozumieć drugą stronę, spojrzeć z perspektywy innej sprawności? Niezbędna do tego wydaje się większa kooperacja pomiędzy osobami sprawnymi a niesprawnymi oraz nieustanne redefiniowanie integracji i jej obszarów adekwatnie do aktualnych warunków społecznych (*ibidem*: 41).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

3. POSTRZEGANIE SIEBIE I OTOCZENIA PRZEZ OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE – REALIZACJA IDEI PODMIOTOWOŚCI I AUTONOMII

Jak wspomniano w poprzednim punkcie niniejszego rozdziału, stosunek otoczenia do osób niepełnosprawnych wyrażać się może w bardzo skrajnych postawach. „Tradycyjne" stereotypy i uprzedzenia występują nierzadko obok haseł tolerancji „inności", idei równości, a czasem nawet działań integracyjnych. Wyrażają, ale też kształtują one stosunek nie tylko otoczenia do osób z różnego rodzaju dysfunkcjami, lecz również stosunek ludzi niepełnosprawnych do innych osób, a także do nich samych (Niedbalski 2013: 56). To, w jaki sposób będziemy oddziaływać na osobę niepełnosprawną, a więc jaką pracę nad nią wykonamy (przystosowując ją do życia w społeczeństwie oraz starając się maksymalizować jej wrodzone zdolności i umiejętności – dzięki czemu wzrasta również stopień świadomości[13] jednostki w stosunku do siebie i innych osób), a także jak będziemy traktować taką osobę w codziennych relacjach interpersonalnych przełoży się na wytworzony obraz nas samych w jej oczach oraz wpłynie na sposób percepcji samej siebie osoby niepełnosprawnej[14]. Obraz ten oraz sposób postrzegania innych (w tym

13 Świadomość niepełnosprawności ma wpływ na kształtowanie się obrazu własnej osoby, a co za tym idzie samooceny i samoakceptacji danej osoby (Olszewski 2005: 39).

14 Ocena własnej osoby, czyli samoocena, uważana jest za rezultat uogólnionych ustosunkowań do swoich fizycznych i psychicznych możliwości. Człowiek dokonuje samooceny na bazie pojęcia własnego ja, do którego opisania używa się w literaturze także terminu „obraz własnej osoby", „obraz samego siebie" (Witkowska 2005: 60). Zainteresowanie problematyką obrazu siebie zostało zapoczątkowane przez Jamesa (1950). Wyróżnia on trzy elementy w obrazie samego siebie (jaźni): ja materialne, czyli wyobrażenie o własnym wyglądzie fizycznym; ja społeczne, czyli wyobrażenie o swojej pozycji społecznej, o opiniach innych o sobie; ja duchowe, czyli wyobrażenia o własnych zdolnościach. Kontynuatorami

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

przypadku osób w normie intelektualnej bądź fizycznej) będą więc generowane płynącymi z otoczenia sygnałami, które mogą, jak już podkreślono wcześniej, przybierać bardzo różną postać i charakter (*ibidem*: 56).

Z jednej strony mogą to być czynniki negatywne, hamujące rozwój i aktywność społeczną jednostki, a nierzadko prowadzące do automarginalizacji i poczucia uprzedmiotowienia, które są bezpośrednią konsekwencją myślenia stereotypowego „normalnych" przedstawicieli społeczeństwa, etykietyzujących i stygmatyzujących ludzi niepełnosprawnych[15]. Z drugiej strony mamy czynniki, które oddziałują pozytywne na percepcję siebie i otoczenia osoby niepełnosprawnej, rozwijając w niej poczucie zrozumienia przez innych oraz świadomość własnej podmiotowości, co tworzy grunt dla realizacji idei człowieczeństwa oraz aktywności w życiu osobistym i społecznym osoby z różnego rodzaju dysfunkcjami. Do tego rodzaju czynników należy

myśli Jamesa dotyczącej wpływu otoczenia społecznego na obraz siebie, jednostki byli George Herbert Mead i Charles Cooley. Mead uważał, że obraz siebie (jaźń) kształtuje się w procesie społecznego doświadczenia i działania, a rozwija u konkretnej osoby jako rezultat jej związków z całością procesów społecznych (Mead 1975: 189). Mocno podkreśla on społeczną konstrukcję obrazu siebie, który stanowi odbicie opinii i nastawień osób znaczących. Autor ten dokonuje rozróżnienia na ja przedmiotowe (*me*) oraz ja podmiotowe (*I*), które stanowią dwa aspekty tego samego ja (*self*). W pierwszym przypadku chodzi o taki aspekt ja, który jest dla jednostki przedmiotem refleksji prowadzącej do regulowania własnych zachowań zgodnie ze społecznie akceptowanymi wzorami, w drugim zaś o ten, który sprawia, że jednostka zachowuje świadomość swojej podmiotowej odrębności wówczas, gdy myśli o sobie jako o przedmiocie (Mead 1975: 241; por. Witkowska 2005: 61).

15 Interesujące badania dotyczące poczucia krzywdy u osób upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim przeprowadziła Ewa Kramarczyk (1986). Wyniki, jakie uzyskała, wskazują na to, że osoby niepełnosprawne intelektualnie mimo obniżonej zdolności analizy sytuacji oraz trudności w dokonywaniu oceny własnych działań są świadome ograniczeń, jakie nakłada na nie niepełnosprawność, a także otoczenie społeczne (Olszewski 2005: 39).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

przede wszystkim postawa tolerancji względem osób niepełnosprawnych oraz rzeczywista realizacji idei integracji i normalizacji (Niedbalski 2013: 56).

Podstawą koncepcji społecznej integracji tej grupy osób staje się zatem pojęcie „podmiotowości", co oznacza przeciwieństwo reifikacji i uprzedmiotowienia jednostki (Sowa 2004: 26). Sama podmiotowość zaś jest procesem, który polega na inicjowaniu oraz rozwijaniu działalności osób niepełnosprawnych zgodnej z ich własnymi standardami i wartościami. Zatem bycie podmiotem oznacza sprawowanie kontroli w takim wymiarze i takiego rodzaju, jak o tym zdecydował sam człowiek; to tyle, co mieć wpływ na zjawiska dotyczące swojego życia i społeczności, w której się funkcjonuje (Kristen 2004: 98; Erenc 2008: 67). Paradygmat podmiotowości nastawiony jest na ujmowanie człowieka jako niepowtarzalnej jednostki ze wszystkimi jej mocnymi i słabymi stronami, mającej prawo do samorealizacji i rozwoju w integracji z innymi ludźmi (Stochmiałek 1999: 53–54; Sowa 2004: 27). Co za tym idzie, podmiotowość jednostki niepełnosprawnej jest warunkiem jej obecności w świecie ludzi „normalnych". W innym przypadku, nawet wtedy gdy dana osoba ma świadomość otaczających ją wydarzeń, można mówić co najwyżej o jej biernym uczestnictwie. Gwarancje podmiotowości daje tylko taki świat, w którym reguły życia społecznego są integralnie związane z traktowaniem człowieka jako odbiorcy i jednocześnie kreatora zjawisk go otaczających (Erenc 2008: 67).

Nawiązaniem do problematyki podmiotowości jest teoria autonomii. Według niej człowiek autonomiczny dysponuje wiedzą o świecie i sobie samym, jest w stanie pojąć sens dokonujących się wokół zdarzeń i istniejących faktów, owa świadomość oraz własna hierarchia wartości sprawiają, że autonomia osoby pozwala na stabilizację nie tylko własnego stylu życia, ale i kierunku działania (Sowa 2004: 26–27). Oznacza to pogodzenie się albo dawanie sobie rady

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

nie tylko z własnymi ograniczeniami, lecz także ze wszystkimi barierami istniejącymi w pełnosprawnych społecznościach (Manterys 2003: 12). Owe mechanizmy „radzenia sobie" zawierają strategie, których używają ludzie, a które odnoszą się do wyborów, jakich chcieliby dokonywać, oraz dostępności zasobów finansowych, społecznych i emocjonalnych, które te wybory ograniczają. „Funkcjonowanie", jakiego oczekuje się od osób z niepełnosprawnością, wymaga planowania, prób i oceny działań podejmowanych z myślą o innych ludziach, gdyż osoby upośledzone „walczą o to, by zachować pozytywną tożsamość i podkreślić raczej swoje zdolności niż niepełnosprawność" (Barnes, Mercer 2008: 92; zob. Corbin, Strauss 1985).

Wyrazem podmiotowości osób niepełnosprawnych jest swoboda i autonomia ich funkcjonowania w różnych sferach życia. Dotyczy to między innymi możliwości odgrywania różnorodnych ról społecznych, związanych z kulturowymi wzorcami ich realizacji, np. występujących w relacjach partnerskich, rodzinnych i rodzicielskich. To także sfera seksualności, która stała się przedmiotem licznych badań socjologicznych (zob. Kijak 2013; Ostrowska 2007; Kumaniecka-Wiśniewska 2006). Życiu intymnemu osób niepełnosprawnych poświęcono między innymi pracę zbiorową pod redakcją Joanny Głodkowskiej i Andrzeja Giryńskiego (2006), w której głos w kwestii problematyki seksualności osób upośledzonych umysłowo zabrali przedstawiciele różnych dyscyplin naukowych, począwszy od socjologów, poprzez pedagogów, a na seksuologach skończywszy. Ponieważ, o czym już wielokrotnie wspominałem, pojęcie niepełnosprawności jest ściśle związane ze społecznym postrzeganiem tego zjawiska i kulturowymi matrycami percepcyjnymi, sporo uwagi poświęca się także temu, co też stanowi o podmiotowości jednostek, sferze wartości, wyborów i postaw. Badania autorstwa Andrzeja Giryńskiego (1996) podkreślają wagę i znaczenie wartości akceptowanych przez młodzież oraz charakter i sposób postrzegania przez osoby

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

niepełnosprawne roli i znaczenia sfery aksjonormatywnej w życiu zarówno ich samych, jak i całego społeczeństwa.

Przykłady te dowodzą, jak istotnym jest zagadnienie autonomii i niezależności jako czynników określających podmiotowość osób niepełnosprawnych. Realizacja własnych potrzeb w tych oraz w wielu innych sferach życia stanowi podstawę do podmiotowego, znormalizowanego i zintegrowanego świata dla ludzi z różnego rodzaju dysfunkcjami (Niedbalski 2013: 57).

W Polsce, jak zauważa Elżbieta Zakrzewska-Manterys (1997: 22), zachodzi proces humanizacji stosunków międzyludzkich, nawiązywania bliskich, przyjacielskich związków, podkreślania podmiotowego charakteru społecznych odniesień. Proces ten z ogromną siłą wpływa na traktowanie wszelkich „odmieńców", w tym osób z upośledzeniem umysłowym czy posiadających różnego rodzaju fizyczne dysfunkcje ciała. Toczy się obecnie walka o „upodmiotowienie" członków rozmaitych grup społecznych. Na tej samej zasadzie podejmuje się również walkę o „upodmiotowienie" i „zrównanie szans" osób niepełnosprawnych. Jednak sam fakt posługiwania się przez Zakrzewską-Manterys sformułowaniem „walka" jest tu znaczący. Mówi bowiem, że jest to proces postępujący powoli i nie bez oporów, a co więcej, jedną ze stron owej walki są osoby niepełnosprawne, którym niezwykle trudno przyjąć rolę defensywną. Bez wsparcia ze strony ludzi sprawnych proces ten nie będzie miał szans powodzenia. Innymi słowy, parafrazując popularne stwierdzenie, można powiedzieć, że wystarczy nie robić nic, aby marginalizowanie i wykluczenie „odmieńców" utrwalało się nadal, pozbawiając człowieka niepełnosprawnego możliwości dokonywania samodzielnych wyborów życiowych, a tym samym poddając go nieustannej dominacji innych, najczęściej pełnosprawnych. Może to w konsekwencji prowadzić do dalszej degradacji społecznej przyjmującej postać automarginalizacji, czyli samoograniczania się osób niepełnosprawnych w widzeniu swoich szans, per-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

spektyw, a także w wyznaczaniu celów życiowych i dążeniu do nich. Automarginalizacja jako zjawisko społeczne stoi więc w wyraźnej opozycji do integracji niepełnosprawnych (Kirsten 2004: 99). Tym samym zakres motywacji w kierunku integracji zależy w dużym stopniu od wewnętrznego przekonania jednostki, co do własnych umiejętności i możliwości wypełniania różnych ról społecznych. W tym kontekście wybór integracji lub izolacji przez osoby niepełnosprawne jest warunkowany ich subiektywnym stosunkiem do otaczającej rzeczywistości. „To właśnie subiektywne definiowanie poszczególnych elementów rzeczywistości, a zarazem nadawania im własnych znaczeń motywuje jednostkę do aktywności i zmiany swojej sytuacji lub też wzmacnia bierność, zależność i izolacje" (*ibidem*: 100). Z drugiej strony, „zakres rozporządzania sobą i składnikami swego otoczenia przez osobę prawie normalną podlega stałym, a niekiedy kształtowanym doraźnie, na mocy legitymizowanej władzy, regulacjom, wytyczającym koleiny trajektorii działań osób prawie normalnych" (Manterys 2003: 190). Porządek społeczny – jak sugeruje Aleksander Manterys – nie jest więc „zazwyczaj kwestionowany, a jeśli nawet jest kwestionowany przez osoby prawie normalne, to społeczeństwo dysponuje aparatem przymusu, który przywraca normalność i ład, choćby poprzez ograniczenie praw osób prawie normalnych, ponowne skierowanie na badania itp., czyli przywrócenie w sposób legitymizowany równowagi stosunków władzy" (*ibidem*: 190).

Z tej perspektywy działania samych poszkodowanych, tzn. tych, którzy są przedmiotem społecznego nacisku, nie mają większego znaczenia, bo choć podejmują oni aktywność w świecie ludzi zdrowych, to relacje, jakie w nim wystąpią, będą podporządkowane piętnu niepełnosprawności (Erenc 2008: 86). W teorii etykietowania podnosi się argument braku możliwości obrony osoby niepełnosprawnej przed ukształtowaniem się niekorzystnego obrazu samego siebie. Jak podaje Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

(2003: 122), przez fakt urodzenia się jako osoby niepełnosprawne „bądź przez fakt zaetykietowania ich jako takie osoby, zostały [one] możliwości dokonywania wyborów pozbawione".

Etykieta jest więc czymś trwałym i jej skutki rozciągają się na różne sfery życia, a próby osłabienia jej wpływu wymagają żmudnej, stałej gotowości udowodnienia przez osoby napiętnowane, że w danym przypadku etykieta nie opisuje rzeczywistego stanu rzeczy (Erenc 2008: 86). Co za tym idzie, naznaczenie społeczne i zmiany naturalnych relacji pomiędzy poszczególnymi jednostkami i grupami społecznymi powodują zanikanie podmiotowości osób oraz grup stygmatyzowanych. Tym samym zmniejsza się gotowość osób niepełnosprawnych do podejmowania jakichkolwiek działań, nie mówiąc już o skutecznej obronie przed negatywnym społecznym postrzeganiem ich sytuacji. W ten sposób osoby niepełnosprawne doświadczają głębokiej, często nieodwracalnej socjalizacji, wskutek czego nabywają niższy status społeczny, ale również wytwarzają w sobie dewiacyjny obraz samego siebie (*ibidem*: 86). Janusz Erenc (2008: 71) podkreśla, że

> stygmat określa dewianta, reakcja społeczna stanowi […] o przekroczeniu obszaru tolerancji społecznej, a jej zbliżony charakter wśród wielu członków zbiorowości potwierdza u poszczególnych jednostek słuszność postawy odrzucenia i napiętnowania. […] To otoczenie decyduje o fakcie istnienia grupy i nawet wyznacza jej członkom „właściwe" sposoby zachowania czy wzory postaw.

Podsumowując rozważania nad społecznym postrzeganiem oraz procesem konstruowania obrazu siebie przez osoby z różnego rodzaju psychofizycznymi dysfunkcjami, można wskazać na dwa zasadnicze czynniki nadające kształt relacjom pełnosprawnych i niepełnosprawnych członków zbiorowości. Są to czynniki zewnętrzne i wewnętrzne. Pierwsza grupa czynników związana jest z koniecznością przystosowania środowiska pod względem technicznym, organizacyjnym do potrzeb osoby niepeł-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

nosprawnej. Czynniki wewnętrzne zaś tkwią w zróżnicowanych właściwościach osoby niepełnosprawnej, a więc możliwościach psychofizycznych oraz charakterze ukształtowanej samooceny (Hulek 1985: 77).

Myśląc zatem o możliwości wydobycia potencjału osób niepełnosprawnych, a tym samym tworząc klimat sprzyjający integracji, powinniśmy uwzględnić fakt, że jej stopień jest wypadkową wrodzonych predyspozycji, jednostki, oddziaływań środowiska (w tym przede wszystkim osób znaczących) i własnej aktywności człowieka. Warto przy tym dodać, że wymienione czynniki wzajemnie się warunkują (Kristen 2004: 99).

4. ŚRODOWISKO RODZINNE (WOBEC) OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Człowiek staje się istotą społeczną, nabierając cech i przymiotów właściwych danej kulturze i społeczeństwu w procesie socjalizacji, a więc poznawaniu, uczeniu się i przyswajaniu określonych norm, wartości i reguł oraz umiejętności posługiwania się nimi i ich interpretowaniu. Miejscem, w którym proces ten przebiega w pierwszym okresie życia, są grupy naturalne o charakterze wspólnotowym, przede wszystkim rodzina (por. Szacka 2003: 371).

Warunkiem pomyślnego rozwoju i wychowania każdego dziecka jest prawidłowo funkcjonująca rodzina, jej trwałe więzi krwi oraz silne, stabilne więzi emocjonalne i społeczne (Dykcik 2005: 28). Początkowo dziecko całkowicie uzależnione jest od swoich najbliższych opiekunów. Można uznać, że zarówno jego życie, jak i fizyczny oraz psychiczny rozwój w zdecydowanym stopniu uwarunkowane są jakością opieki i kontaktów z rodzicami (Mrugalska 1995: 66). Z drugiej strony, to właśnie rodzina jest podstawowym środowiskiem rozwoju człowieka, w którym mogą wystąpić poważne zakłócenia funkcji przystosowawczych

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

i ochronnych, zwłaszcza gdy pojawi się diagnoza o nieprawidłowościach związanych z okresowymi zaburzeniami rozwoju, długotrwałą chorobą czy trwałym kalectwem (Dykcik 2005: 30). Taką diagnozę głęboko przeżywają rodzice zazwyczaj nieprzygotowani do podjęcia nowych i trudnych zadań. Jak twierdzi Krystyna Mrugalska (1995: 66), większość rodzin pokonuje owe trudności pomyślnie, do czego w wielkim stopniu przyczyniają się pozytywne uczucia, których źródłem jest sam fakt narodzin dziecka. Jeden z podstawowych warunków powodzenia rodziców w zakresie działań rehabilitacyjnych polega na pełnej akceptacji niepełnosprawności dziecka. Rodzice akceptujący dziecko korzystnie wpływają na jego rozwój, zapewniając mu poczucie bezpieczeństwa (Wyczesany 1998: 156).

Według Janiny Wyczesany (1998: 157) proces przystosowania się rodziców do niepełnosprawności dziecka przebiega w trzech fazach: pierwsza z nich to zaprzeczanie (szukanie specjalistów, którzy zanegują wcześniejszą diagnozę); kolejna faza to obawy i poczucie winy (uświadomienie sobie upośledzenia dziecka); ostatnia faza dotyczy natomiast pogodzenia się z diagnozą i szukanie informacji o upośledzeniu, która prowadzi do zrozumienia potrzeb dziecka oraz akceptacji jego odmienności. Z kolei Krystyna Mrugalska (1995: 68) proces „radzenia sobie" z problemami rodziców dziecka z niepełnosprawnościami przedstawiła w czterech fazach.

- pierwsza z faz nosi nazwę „szoku" i określana jest jako paraliż zdolności działania i nierealistyczne emocje;
- faza druga, tzw. reakcji, charakteryzuje się uruchomieniem różnorodnych mechanizmów obronny psychicznej przed rozpaczą, zawodem, lękiem, irracjonalnym poczuciem winy;
- trzecia faza to przystosowanie rodziny, która prowadzi do stopniowego odzyskiwania zdolności działania dla dobra dziecka w kierunku bardziej racjonalnym;
- ostatnia faza zwana jest fazą orientacji. Polega na odzyskiwaniu umiejętności korzystania z doświadczeń wła-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

snych i cudzych, zdolności do patrzenia na swoją sytuację z pewnego dystansu.

Proces ten nie przebiega jednak w sposób bezproblemowy i pozbawiony emocjonalnych rozterek. Zazwyczaj w pierwszym okresie, gdy rodzice dowiadują się o niepełnej sprawności dziecka, towarzyszy im silne pobudzenie emocjonalne. Nie wszyscy z nich potrafią bowiem pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka. Następstwem tego jest kryzys pojawiający się zwłaszcza gdy rodzice uznają, że ich kompetencje i siły są niewystarczające do poradzenia sobie z niezwykle skomplikowaną sytuacją (Konarska 2004: 30; Dykcik 2005: 37).

Krystyna Mrugalska (1995: 66) twierdzi, że „o przeżyciach tego okresu można mówić w kategoriach kryzysu psychicznego. Przeżycia te są tym cięższe, im brutalniej była podana rodzicom pierwsza informacja, im mniej zawierała niezbędnych wyjaśnień, im mniej liczyła się z odczuciami słuchających tego 'wyroku'". Zdarza się również, że rodzicom daje się do zrozumienia, jakoby ich dziecko miało mniejszą wartość (*ibidem*: 66). Znaczącą rolę odgrywa tutaj personel szpitala, w którym następuje poród oraz lekarze, z którymi matka prowadzi konsultacje podczas trwania ciąży. Zwłaszcza tej pierwszej kwestii dużo uwagi poświęca Elżbieta Zakrzewska-Manterys (1997: 202 i n.). Autorka pisze, że narodziny dziecka upośledzonego nie są sytuacją popularną i także na oddziale położniczym wywołują pewnego rodzaju poruszenie wśród personelu szpitala. Z drugiej strony nie jest to wydarzenie, które mogłoby w znaczący sposób zaburzyć najważniejsze relacje zachodzące na oddziale (*ibidem*: 202). Członkowie personelu posiadają bowiem zestandaryzowane i „zinstytucjonalizowane" sposoby radzenia sobie w takich okolicznościach. Jak podaje Elżbieta Zakrzewska-Manterys (1997: 202), są to „profesjonalni operatorzy trajektorii", stosujący różne strategie w celu wybrnięcia z takiej sytuacji jak najmniejszym kosztem psychicznym. Przy czym,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

na co zwraca uwagę autorka, zabiegi te choć są skierowane na matkę dziecka upośledzonego, mają przede wszystkim służyć realizacji zadań personelu medycznego. „Stosowane przez personel zwłaszcza przez lekarzy mechanizmy radzenia sobie z trajektorią polegają na transmitowaniu własnej wiedzy i własnych poglądów na matkę oraz próbach narzucenia jej, na tyle na ile się da, własnych definicji sytuacji" (Zakrzewska-Manterys 1997: 207). Taka sytuacja niejako wymusza określone zachowania matki, przysparzając jej wielu niepotrzebnych zmartwień. Traktowanie matki przez personel w sposób, który w wielu momentach ma ambiwalentny charakter, a przede wszystkim narażający ją na dodatkowe stresy, powoduje, że instytucja szpitala staje się miejscem szczególnie nieprzyjaznym. W takich realiach, przy braku właściwego wsparcia, trudno jest zatem oczekiwać, że rodzice dziecka upośledzonego nie będą odczuwali silnych stanów frustracji.

W literaturze przedmiotu sporo uwagi poświęcono badaniom emocji towarzyszących rodzicom dziecka niepełnosprawnego (zob. Żyta 2011a; Pisula, Dąbrowska 2004; Zakrzewska-Manterys 1995). Ich rejestr rozpoczyna się od lęku i towarzyszącego mu niepokoju o rozwój i przyszłość, a także uczuciu zagubienia i niepewności spowodowanej niedostatkiem informacji, brakiem wypracowanych przez rodziców schematów postępowania w nowej sytuacji (Wyczesany 1998: 156). Małgorzata Kościelska (1995: 43–65) dokładnie przedstawia całą gamę emocji, jakie towarzyszą bliskim osoby niepełnosprawnej. Jak sama autorka wskazuje, emocje te dotyczą przede wszystkim matki (z podwyższonym ryzykiem urodzenia dziecka niepełnosprawnego), która odczuwa szereg lęków i obaw towarzyszących jej zarówno przed macierzyństwem, jak i podczas ciąży, a przede wszystkim już po narodzeniu dziecka (*ibidem*: 43–55). Kościelska (1995: 46–50), opisując emocje związane z rozpoznawaniem wad i dysfunkcji dziecka, prezentuje taką ich paletę: lęk przed wrogością, obawa przed zaprze-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

paszczeniem szans, lęk przed konfrontowaniem swojego dziecka z nowymi sytuacjami życiowymi, a także lęk dotyczący przyszłości. Innym, równie trudnym odczuciem, jakim targani są rodzice dziecka niepełnosprawnego, jest uczucie określone przez autorkę mianem „żałoby", która obejmuje „stan psychiczny rodziców powstający po utracie przez nich dziecka wymarzonego i konfrontacji z urodzonym" (*ibidem*: 52). To grupa uczuć, w którą wchodzą: rozpacz, smutek, apatia, depresja, zniechęcenie. Zdaniem autorki (1995: 53–54) część rodziców wraz z narodzinami „niepełnowartościowego" dziecka odczuwa „niepełnowartościowość" siebie, co czasem może przybierać wymiar autodestrukcji, a nawet kryzysu tożsamości. Taka sytuacja determinuje wrogie nastawienie nie tylko do siebie, ale też do otoczenia. Wiąże się to generalnie z pretensjami o zapłodnienie czy nienawiści do „brzucha", a także pretensjami kierowanymi pod adresem służby zdrowia czy nawet samych dzieci (*ibidem*: 55–57). Małgorzata Kościelska (1995: 57) zwraca uwagę na bardzo trudne pytanie, jakie zadają sobie rodzice dziecka niepełnosprawnego, pytanie które dotyczy miłości do niego: „Czy można kochać takie dziecko?" Jest to miłość trudna i często bolesna, bo przeżywana w samotności i poczuciu opozycji do nastawień społecznych (*ibidem*: 57–58). Autorka wskazuje na kilka przyczyn rodzicielskiej miłości do dzieci upośledzonych: „bo jest moje", „bo biedne i zależne od mnie", „bo potrzebuje miłości", „bo kto inny miałby je kochać?", „to wiąże", „może jeszcze z tego wyrośnie", „człowiek się przyzwyczaił" (*ibidem*: 58).

Wielu rodziców skarży się na uczucie osamotnienia spowodowanego brakiem wsparcia duchowego, optymistycznej, choć realnej pociechy, izolacją, brakiem pomocy i zrozumienia ze strony najbliższego otoczenia (Mrugalska 1995: 68). Jak zaznacza Krystyna Mrugalska (*ibidem*: 68–69), na samopoczucie rodziców dzieci niepełnosprawnych mają również wpływ następujące stany:

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

- poczucie napiętnowania spowodowane podejrzeniami otoczenia, że przedstawiają oni mniejszą wartość biologiczną i społeczną;
- irracjonalne poczucie winy – że dziecko „takie jest", że jest to zawód dla małżonka itd.;
- poczucie krzywdy będące reakcją na „ślepy, okrutny los";
- zmęczenie stałym napięciem, odpowiedzialnością, brakiem perspektyw itd.;
- stałe napięcie wynikające z zachwiania ról poszczególnych członków rodziny, znacznie większych obowiązków, konieczności nieustannej gotowości itd.

Urodzenie się dziecka niepełnosprawnego powoduje, iż cała rodzina staje się „jakby chora" (Mrugalska 1995: 69; Wyczesany 1998: 157). Można zatem zadać pytanie: Czy to oznacza, że rodzina z niepełnosprawnym dzieckiem (intelektualnie bądź fizycznie) będzie zawsze pozbawiona możliwości czerpania radości z życia? Krystyna Mrugalska (*ibidem*: 70–71) odpowiada, że niepełnosprawność dziecka nie musi zawsze łączyć się z poczuciem krzywdy, kary oraz całej gamy innych negatywnych emocji. Jak bowiem sugeruje autorka

> „udane" życie niekoniecznie musi oznaczać „powielone", identyczne z przyjętym modelem sukcesu. „Udane" może wyrażać się we wspólnym trudzie rozwiązywania codziennych problemów, pokonywania nieprzewidzianych kłopotów, niepowodzeń w przekonaniu, że można na siebie liczyć i darzyć się szacunkiem. Udane może oznaczać, pogodzenie się z faktem upośledzenia dziecka, zaakceptowania jego i własnej sytuacji, szukania racjonalnych, konstruktywnych i korzystnych rozwiązań w każdej nowej sytuacji (Mrugalska 1995: 70–71).

Władysław Dykcik (2005: 37) stwierdza natomiast, że niepełnosprawność dziecka w rodzinie nierzadko ujmuje się w kategoriach negatywnych, czyli kryzysowych, konfliktowych oraz destrukcyjnych, zwłaszcza gdy następuje znaczące zakłócenie równowagi funkcjonalnej, ale „może ona

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

również mobilizować do pełnej konsolidacji rodziny w celu poszukiwania wszechstronnej pomocy i interwencji różnych specjalistycznych instytucji".

Rodzicom potrzebne są instytucje wspierające, by umożliwić im zarówno opiekę nad ich niepełnosprawnym dzieckiem i pomoc w pracy nad jego rozwojem, jak również, aby stworzyć możliwość prowadzenia własnego życia dla każdego z członków rodziny. Potrzebny jest w tym celu cały wachlarz różnych służb, a rodzice powinni otrzymywać informacje, z czego mogą skorzystać i gdzie mogą się o to zwrócić (Mrugalska 1995: 78). Bowiem w sprawowaniu opieki, a także w prowadzeniu terapii, rehabilitacji oraz procesu usamodzielnienia dzieci z różnego rodzaju chorobami i kategoriach niepełnosprawności rodzina najczęściej nie jest samowystarczalna. Jak zaznacza Władysław Dykcik (2005: 30) zazwyczaj w zaspokajaniu specyficznych potrzeb i oczekiwań wspomagają ją różne wyspecjalizowane instytucje zdrowia, edukacji, wielostronnej pomocy terapeutycznej oraz społecznego wsparcia. Podobnego zdania jest Janina Wyczesany (1998: 157–158), która pisze, że wsparcie społeczne pomaga przystosować się do nowej sytuacji. Zdaniem autorki „sieć wsparcia społecznego powinna być na tyle duża, aby w sytuacji trudnej rodzina mogła liczyć na pomoc i ją otrzymać. W gronie osób znajdujących się w sieci wsparcia społecznego poza rodziną należy wymieniać profesjonalistów: lekarzy, psychologów, pedagogów specjalnych i pracowników socjalnych" (*ibidem*).

Szczególnego znaczenia nabiera zatem umiejętność korzystania z oferowanej pomocy z zewnątrz oraz wytrwałości i cierpliwości w pokonywaniu różnego typu trudności związanych z usprawnieniem i wychowaniem dziecka o specjalnych potrzebach edukacyjnych (Dykcik 2005: 43). Żyć w domu, w rodzinie, uczyć się jest normalnym modelem życia dla dzieci upośledzonych (Wyczesany 1998: 146). Z tego względu rodzice powinni mieć możliwość wyboru wśród proponowanych im form pomocy, takich jak: indywidualne spotkania ze specjalistą, wspólne spotkania

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

rodziców i dziecka ze specjalistą, odwiedziny specjalisty w domu rodziców, spotkania rodziców w małych grupach czy też spotkania terenowe (*ibidem*: 119).

Rzeczywistość społeczna ukazuje, że są rodziny, które odpowiedzialnie dbają o rozwój i rehabilitację takich dzieci, kształcą je i wychowują z wielką troską o wspólne sukcesy, ale zdarza się, że pomimo wielostronnego i specjalistycznego wsparcia z zewnątrz rodzice nie radzą sobie z powstałymi trudnościami (por. Dykcik 2005: 28). Wśród objawów nieradzenia sobie z sytuacją można wymienić typy skarg rodziców: ogromne zmęczenie, dolegliwości somatyczne, bałagan w domu, zaniedbywanie męża i zdrowych dzieci, niezrealizowanie planów życiowych, osamotnienie, brak kontaktów z ludźmi, poczucie przegranej i braku nadziei na korzystną zmianę (Kościelska 1995: 89).

W związku z tym pojawiają się mechanizmy obrony psychicznej. Są to przyjmowane najczęściej podświadomie nastawienia i postawy rozumiane jako skłonność do podobnego reagowania emocjonalnego, myślowego i praktycznego w podobnych sytuacjach (zob. Zakrzewska-Manterys 1995; Żyta 2011b; Cytowska 2012). Mechanizmami obronnymi są najczęściej: rezygnacja (poddanie się, obrona przeżywana depresyjnie); negacja (zaprzeczanie i wypieranie faktu) czy agresja bądź izolowanie się: unikanie kontaktów, rozmów, wychodzenia z domu, korzystania z placówek pomocy itd. (Mrugalska 1995: 70).

Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2010: 131–133), wykorzystując ramę teoretyczną goffmanowskiego piętna, pisze, że jedną z kategorii „zorientowanych", a więc rzeczników niepełnosprawnych są osoby złączone więzami krwi. Rodzice dziecka z niepełnosprawnością stosują w tym kontekście kilka strategii. Po pierwsze, jest to podkreślanie swego poświęcenia i rezygnacja z osobistych planów. Po drugie, to mocne akcentowanie swojego udziału w głównym nurcie społecznym, przy jednoczesnym podkreślaniu własnej, cał-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

kowitej i niewątpliwej normalności. Jak pisze dalej autorka: „te dwie strategie, na poziomie zachowaniowym będące swoim przeciwieństwem, wypływają jednak z podobnych przesłanek. W jednym i w drugim przypadku rodzice całkowicie stapiają się z rolą rodzica" (*ibidem*: 135).

Spotykane wśród rodziców wzory radzenia sobie z traumą upośledzenia można podzielić na reakcje bezpośrednie (mają charakter bezwiedny) i strategie długofalowe (wiążą się z większą świadomością wyboru) (Kościelska 1995: 90). Spośród pierwszego rodzaju strategii Małgorzata Kościelska wymienia (1995: 91–92):

- zagłuszenie – alkohol lub praca;
- deformacja percepcji – rodzice nie przyjmują do wiadomości faktycznego stanu dziecka, zaprzeczają faktom;
- podporządkowanie poznawcze – poszukiwanie informacji o przyczynach, szukanie winnego;
- poszukiwanie wsparcia – u innych ludzi, czasem przyjęcia przez innych odpowiedzialności;
- uprzedmiotowienie dziecka – do obiektu, nad którym wykonuje się pewne czynności.

Strategie długofalowe obejmują natomiast trzy podstawowe typy (*ibidem*: 92–94). Są to:

- pozostawienie niepełnosprawnego dziecka na uboczu głównego nurtu życia (dziecko i jego dysfunkcje to rodzaj rany, której lepiej nie ruszać, nie mówić o niej);
- normalizacja życia (osiągnięcie pewnego kompromisu, uwzględniającego potrzeby dziecka i realizację własnych planów);
- zaangażowanie w sprawy dotyczące niepełnosprawności jako takiej i uczynienie z niego centralnego nurtu swojego życia (por. Zakrzewska-Manterys 2010: 118).

Jednak w niektórych wypadkach rodzina, nawet wsparta pomocą instytucji zewnętrznych, nie jest w stanie poradzić sobie z sytuacją obecności osoby niepełnosprawnej, czasem też celowo i świadomie rezygnuje (odtrąca, odrzu-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

ca) z opieki nad niepełnosprawnym domownikiem, wreszcie są sytuacje, w których ze względu na złe warunki bądź złe traktowanie przez rodzinę osoby niepełnosprawne znajdują się pod kuratelą instytucji pomocowych. Bez względu na motyw skutek jest ten sam – przejęcie opieki, a więc też odpowiedzialności państwa nad osobą niepełnosprawną. Z tego względu warto bliżej przyjrzeć się sytuacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin z perspektywy wsparcia ze strony państwa dysponującego różnego rodzaju narzędziami (m.in. z zakresu prawa) oraz specjalnie do tego celu powołanymi instytucjami.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Rozdział III

Zabezpieczenie prawno-instytucjonalne osób niepełnosprawnych w Polsce

Aby przetrwać, każde społeczeństwo musi dbać o fizyczne i emocjonalne potrzeby swoich obywateli, o przekazywanie wspólnego dziedzictwa społecznego następnym pokoleniom i o rozwój najmłodszych (Goodman 2001: 55). Przy czym zaspokajanie owych potrzeb powinno przebiegać w sposób uregulowany jakimiś zasadami współżycia, w ramach stosunków społecznych i poprzez działania unormowane. W ten sposób – jak pisze Jan Szczepański (1970: 75) – „powstają urządzenia administracyjne, gospodarcze, polityczne, kulturalne i inne, które zapewniają zaspokajanie potrzeb, a równocześnie zapewniają, że czynności prowadzące do zaspokajania potrzeb, przebiegające w ramach stosunków społecznych nie są dyktowane tylko samowolą działających, ale są regulowane przez normy". Te urządzenia są więc jakby tamami i kanałami, którymi życie społeczne przepływa w sposób zorganizowany i sprawny. Takie stabilne i stosunkowo trwałe układy (czy jak je nazywa Szczepański – „urządzenia") kulturowe i strukturalne, które wraz z upływem czasu wykształciły zbiorowości ludzkie, nazywamy „instytucjami społecznymi" (Goodman 2001: 55; Szczepański 1970: 75)[1]. Inaczej mówiąc, instytucja

1 Jan Szczepański (1970: 74–75) definicje instytucji poklasyfikował w cztery podstawowe grupy. Po pierwsze, instytucjami nazywa on grupy

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

to zbiór reguł związanych z określonym kontekstem społecznym, realizujący istotne społecznie funkcje (Sztompka 2006: 265).

Poza wspomnianym już zaspokajaniem potrzeb członków danej społeczności, instytucje pełnią także funkcje regulatorów działania mieszkańców w ramach stosunków społecznych, czyli innymi słowy zapewniają wykonywanie czynności pożądanych, a zarazem sankcji zachowań niepożądanych (Niedbalski 2013 : 67). Ponadto instytucje zapewniają ciągłość życia społecznego i kontynuację czynności publicznych oraz dokonują integracji dążeń, działań i stosunków jednostek, umacniając wewnętrzną spójność zbiorowości (Szczepański 1970: 76; por. Berger i Luckmann 1983: 103).

Jednocześnie, aby osiągnąć zamierzony cel, instytucje dysponują określonymi, możliwymi do zastosowania środkami: materialnymi, idealnymi lub symbolicznymi, a także sankcjami zarówno w stosunku do osób wykonujących czynności zinstytucjonalizowane, jak i do osób, które są przedmiotem tych działań (Szczepański 1970: 77).

Dla prawidłowego funkcjonowania osób niepełnosprawnych szczególnie ważne staje się rozpoznanie i uaktywnienie różnorodnych mechanizmów, systemów wsparcia, warunkujących pomyślny przebieg rehabilitacji społecznej oraz zawodowej (Głodkowska, Giryński 2006: 5). Elementarnym czynnikiem w procesie dostosowania osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie jest rehabilitacja społecz-

---

osób powołanych dla załatwienia ważnych dla całej zbiorowości spraw. Po drugie, przez instytucję rozumie się formy organizacyjne zespołu czynności wykonywanych przez niektórych członków grupy w imieniu całości. W trzecim znaczeniu nazwą „instytucja" oznacza się zespół urządzeń materialnych i środków działania pozwalających niektórym członkom grupy na wykonywanie publicznych funkcji, mających na celu zaspokajanie potrzeb i regulowanie czynności całej grupy. W czwartym znaczeniu instytucjami nazywa się natomiast role społeczne niektórych członków, specjalnie doniosłe dla życia grupy: a więc rola społeczna przewodniczącego prezydium, radnych, funkcjonariuszy itp.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

na, która ma na celu integrację osoby niepełnosprawnej ze społeczeństwem (*ibidem*: 73). Wymaga to zaangażowania różnych służb społecznych z koniecznością koordynowania działań na poziomie sektorów życia społeczno-politycznego i gospodarczego (Głodkowska, Giryński 2006: 6). Niezbędne jest zatem wsparcie tej kategorii obywateli przez instytucje państwowe, organizacje pozarządowe, a także odpowiednią konstrukcję przepisów prawa gwarantującego z jednej strony ochronę, z drugiej zaś określone przywileje możliwie najlepiej „neutralizujące" nierówności wynikające z uszczerbku fizycznego lub umysłowego osób niepełnosprawnych.

Aby przeciwdziałać stereotypom, marginalizacji i wykluczeniu, a jednocześnie poprawić sytuację ludzi niepełnosprawnych, czyni się starania zarówno na polu prawnym, systemowym, kulturowym, jak i społecznym. W praktyce ma to spowodować fundamentalną zmianę podejścia zarówno do tego, czym jest samo zjawisko niepełnosprawności, jak i do pojmowania tego, jak należy sobie z nim radzić i co jest celem działań zorientowanych na wsparcie osób niepełnosprawnych. W dużej mierze odnosi się to do rozumienia celów polityki społecznej wobec niepełnosprawności, którymi stały się integracja społeczna osób niepełnosprawnych i zagwarantowanie im możliwości korzystania w pełni z ich praw obywatelskich. W związku z tym działania państwa i jego instytucji skupiają się na takim organizowaniu sfery publicznej, aby możliwe było usunięcie wszelkich barier, które mogłyby powodować wykluczenie osób niepełnosprawnych z różnych dziedzin aktywności (lub niepełnowartościowy zakres uczestnictwa w nich). Przedmiotem dokonywanych zmian i dostosowań stają się nie osoby niepełnosprawne, a ich otoczenie społeczne i materialne (Gąciarz 2014c: 20). Przejawem tych działań jest chociażby uznanie szeregu istotnych dla życia osób niepełnosprawnych praw jako gwarantowanych i chronionych ze strony państwa. Bierze ono bowiem na siebie odpowiedzialność za losy obywateli, także tych z różnego rodzaju

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

problemami i dysfunkcjami. Celem działania państwa stało się zapewnienie osobom niepełnosprawnym warunków do możliwie samodzielnego i czynnego uczestnictwa w różnych sferach życia (por. Zakrzewska-Manterys 2010: 104). Natomiast zasadniczą tezą wynikającą z dokonujących się zmian jest „potrzeba troski o osoby niepełnosprawne jako pełnoprawnego członka społeczności i jego podmiotowe i osobiste traktowanie na tle warunków życia" (*ibidem*: 43). Działania państwa zmierzają do poprawy tych warunków, a zarazem traktowane są jako podstawowy obowiązek ludzi sprawnych wobec osób niepełnosprawnych. Natomiast sama idea integracji stanowi rodzaj oferty bądź stwarzanych możliwości dla tej właśnie kategorii ludzi.

W tym kontekście szczególnego znaczenia nabiera rola państwa jako głównego kreatora zmian, wdrażającego w życie społeczne idee normalizacji oraz filozofię integracji. Realizacja zadań państwa polskiego ukierunkowana na osoby niepełnosprawne przebiega na poziomie władz publicznych oraz inicjatyw społecznych. Władze te zapewniają uregulowania prawne, fundusze, zatwierdzają plany, służą doradztwem oraz sprawują kontrolę, odpowiadają za koordynację działań, zaś takie podmioty, jak stowarzyszenia, fundacje itp. odpowiadają za realizację oraz jakość usług. Głównym celem polityki państwa jest opracowanie strategii działań na rzecz osób niepełnosprawnych. Przede wszystkim zaś najlepsze zintegrowanie ludzi niepełnosprawnych ze środowiskiem tak, aby mogli oni w pełni uczestniczyć w życiu społecznym (Żółkowska 2004: 168). Jak podkreśla Teresa Żółkowska (*ibidem*), działania podejmowane w tym zakresie obejmują po pierwsze – tworzenie spójnego systemu szeroko rozumianej rehabilitacji, a także opieki społecznej, a po drugie – sprowadzają się do modyfikowania środowiska fizycznego i społecznego poprzez likwidację barier architektonicznych, udostępnienie transportu i komunikacji, wyposażenie w odpowiednie pomoce techniczne, ułatwiające uzyskanie niezależności, stwarzanie lub odpowiednie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

przystosowanie miejsc pracy i szkół, kształtowanie odpowiednich postaw społecznych (Niedbalski 2013: 62).

O ile zatem kreatorami tej polityki są władze centralne, o tyle bezpośrednim rozwiązywaniem problemów osób niepełnosprawnych zajmują się w naszym kraju określone instytucje samorządowe[2], zarówno w ramach zadań własnych, jak i zleconych przez struktury centralne, a także jednostki niepaństwowe realizujące zadania, takie jak prowadzenie placówek opiekuńczo-wychowawczych, zakładów rehabilitacyjno-readaptacyjnych, opieki hospitalizacyjnej, domów pomocy społecznej czy ośrodków opiekuńczych[3]. Tego rodzaju rozwiązania systemowe zwiększają możliwość zaspokajania potrzeb osób niepełnosprawnych, a jednocześnie sprzyjają ich społecznej integracji (Niedbalski 2017: 34). Przy czym działania takie, aby w ogóle mogły być realizowane, muszą mieć ugruntowanie i legitymizację w normach oraz przepisach prawa, które określają m.in. cele i kierunki działania państwa oraz różnych podmiotów uczestniczących w rozwiązywaniu problemów osób niepełnosprawnych (Przybysz 1997).

Z tego względu w polskim prawie przewidziano szereg aktów normatywnych, które chronić mają interesy osób niepełnosprawnych. Aktem najwyższej rangi w systemie prawa polskiego, który określa status osób niepełnosprawnych, jest Konstytucja RP z dnia 2 kwietnia 1997 r. Zasady i normy konstytucyjne dotyczą bowiem wszystkich kategorii obywateli, również osób niepełnosprawnych. Zgodnie z art. 30 kon-

2 Zadania dotyczące rozwiązywania problemów społecznych, w tym również problemów osób niepełnosprawnych intelektualnie, zostały wyszczególnione w ustawie o pomocy społecznej z 2015 r.

3 Tryb i zasady takiego przekazywania określają stosowne rozporządzenia, m.in. w sprawie zlecania zadań państwowych jednostkom niepaństwowym oraz rozporządzenie w sprawie wykazu zadań państwowych, które mogą być zlecane jednostkom niepaństwowym. Warto także wspomnieć o ustawie Prawo o stowarzyszeniach (Dz.U. Nr 79, poz. 855), która daje podstawy do działania m.in. organizacji pomocowych rozwiązujących problemy osób niepełnosprawnych.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

stytucji, „przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw. Każdy człowiek, niezależnie od jego płci, rasy, wyznania, poglądów, statusu materialnego czy poziomu inteligencji jest obdarzony ową przyrodzoną godnością". Innymi słowy, równość wobec prawa, czyli jednakowe traktowanie wszystkich osób, stanowi podstawową wartość polskiego porządku prawnego (Guza 2006: 4). Z drugiej strony znajdują się tutaj także zapisy zakazujące dyskryminacji, o czym stanowi art. 32 konstytucji: „[...] nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym, czy gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny". Z kolei art. 65 Konstytucji RP zapewnia każdemu obywatelowi wolność wyboru i wykonywania zawodu oraz miejsca pracy, a art. 69 wskazuje, że „osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej". Ustawa zasadnicza nakłada też na władze publiczne obowiązek zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej osobom niepełnosprawnym (art. 6 oraz art. 8) (Żuraw 2008: 35).

Jednym z pierwszych aktów rangi ustawowej, który regulował problematykę szeroko pojętej opieki zdrowotnej i pomocy państwowej, była Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19 sierpnia 1994 r. poświęcona osobom z zaburzeniami psychicznymi. Z punktu widzenia interesów osób niepełnosprawnych ustawa ta obejmuje kilka kluczowych zagadnień.

Po pierwsze, określa działania zapobiegawcze w dziedzinie promocji zdrowia psychicznego (art. 4). Dotyczy to między innymi dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym, pozbawionych odpowiedniej stymulacji i warunków rozwoju, w tym poczucia bezpieczeństwa i akceptacji, oraz osób przebywających w domach pomocy społecznej w warunkach zagrażających ich zdrowiu psychicznemu. Szczególnie istotne jest tworzenie placówek specjalistycznych zajmujących się wczesnym rozpoznawaniem potrzeb dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego (art. 4 ust. 2).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Po drugie, opieka zdrowotna wykonywana w ramach podstawowej specjalistycznej opieki zdrowotnej w formie doraźnej, ambulatoryjnej, dziennej, szpitalnej, środowiskowej oraz w domu pomocy społecznej (art. 5) jest bezpłatna.

Po trzecie, zapewniona ma być nauka i zajęcia rewalidacyjne dla dzieci oraz młodzieży niepełnosprawnej bez względu na stopień i rodzaj dysfunkcji. Działania te organizuje się w przedszkolach, szkołach, placówkach opiekuńczo-wychowawczych, ośrodkach rehabilitacyjno-wychowawczych, domach pomocy społecznej, zakładach opieki zdrowotnej, a także w domu rodzinnym (art. 7 ust. 1).

Gałęzią prawa, która w najszerszym zakresie kształtuje stosunki społeczne wszystkich obywateli, jest prawo cywilne. W warstwie materialnej obejmuje ono przede wszystkim przepisy regulujące stosunki majątkowe pomiędzy dwoma podmiotami równorzędnymi, ale także zajmuje się tzw. dobrami osobistymi, np. takimi jak: zdrowie, cześć, wolność, swoboda sumienia, tajemnica korespondencji itp., a także, w warstwie formalnej, reguluje postępowanie przed sądami powszechnymi (np. kwestie spadkowe, kwestie zatrudnieniowe czy kwestie rodzinne itp.) (Guza 2006: 3). Każdy człowiek ma prawo do decydowania o swoim życiu osobistym oraz do ochrony prawnej swojej prywatności. Oznacza to, że osoba niepełnosprawna, która ukończyła 18 lat, ma prawo do decydowania o swoim życiu seksualnym, osobistym i rodzinnym (Zima 2007a: 9). W prawie rodzinnym (będącym częścią prawa cywilnego) nie wprowadzono zróżnicowania pozycji prawnej dzieci niepełnosprawnych i sprawnych. Trzeba jednak wspomnieć, że w przypadku zawarcia małżeństwa istnieją pewne, choć nieliczne zakazy związane z niepełnosprawnością intelektualną, bowiem w uzasadnionych przypadkach to sąd zezwala na zawarcie takiego związku. Pewnym ułatwieniem w zawarciu związku małżeńskiego jest zapis umożliwiający osobom niepełnosprawnym wyrażenie swojej woli za pomocą języka migowego albo na piśmie, a oświadczenie woli może nastąpić

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

poza urzędem stanu cywilnego lub nawet przez pełnomocnika (Żółkowska 2004: 180). Natomiast wykonywanie władzy rodzicielskiej zależy nie od stopnia niepełnosprawności danej osoby, ale jej predyspozycji psychicznych.

Jedną z najistotniejszych kwestii regulowanych przez tę gałąź prawa jest także problematyka ubezwłasnowolniania (zob. Niedbalski 2013: 64). Zagadnienie to jest ściśle związane z pojęciami zdolności prawnej oraz zdolności do czynności prawnych (Guza 2006: 3)[4]. Podkreśla się, że w wyniku niepełnej sprawności psychicznej i (lub) intelektualnej może zostać orzeczone ubezwłasnowolnienie tzw. całkowite lub częściowe (Żółkowska 2004: 178). Ubezwłasnowolnienie to instrument prawa cywilnego, który ma służyć ochronie prawnej osób uznanych za niezdolne do samodzielnego decydowania o sobie. Polega ono na pozbawieniu lub ograniczeniu zdolności do czynności prawnych i odebraniu tym samym możliwości wpływania na swoje życie (Zima 2007b: 3). Przyjęto, że podstawowym celem jest tutaj dobro osoby niepełnosprawnej, często jednak, jak dowodzi praktyka, czyni się to nierzadko w interesie osób trzecich (*ibidem*: 178). Orzeczenie przez sąd ubezwłasnowolnienia osoby niepełnosprawnej ma daleko idące konsekwencje w postaci ograniczenia wolności osobistej i możliwości samodecydowania o sobie. Widać to chociażby w sytuacji umieszczenia

4 Zdolność prawna to zdolność do bycia podmiotem praw i obowiązków prawnych. Według prawa polskiego zdolność prawną ma każdy człowiek od chwili urodzenia do śmierci oraz osoby prawne (np. zdolność prawna dziecka umożliwia przekazanie mu w spadku majątku, choć samodzielnie będzie mogło ono nim rozporządzać dopiero, gdy uzyska zdolność do czynności prawnych) (Guza 2006: 4).

Zdolność do czynności prawnych – zdolność do dokonywania we własnym imieniu czynności prawnych, czyli do przyjmowania i składania oświadczeń woli mających na celu powstanie, zmianę lub ustanie stosunku prawnego (np. zdolność do zakupu samochodu, zawarcia umowy o dzieło, świadczenia stosunku pracy, sporządzenia testamentu itp.). Innymi słowy, to zdolność do tego, aby samodzielnie kształtować swoją sytuację prawną (nabywać prawa i zaciągać obowiązki) (*ibidem*: 4).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

na obserwację w zakładzie leczniczym. Prawo nie przyznaje bowiem osobie ubezwłasnowolnionej możliwości obrony poprzez wniesienie wniosku o uchylenie lub zmianę ubezwłasnowolnienia. Z drugiej strony, ubezwłasnowolnienie wprowadza ograniczenie odpowiedzialności człowieka, co ma stanowić swoistą ochronę osobistą i majątkową. Prawo wprowadza zatem zakaz wyzysku strony będącej niedołężną umysłowo oraz zwolnienie jej od odpowiedzialności, jeśli z powodu choroby psychicznej lub zaburzeń intelektualnych znajduje się ona w stanie wyłączającym świadome albo swobodne powzięcie decyzji i wyrażanie woli (*ibidem*: 179).

Osoby niepełnosprawne (bez względu na rodzaj czy charakter dysfunkcji) podlegają odpowiedzialności karnej na równi z innymi sprawcami przestępstw. Co więcej, można wobec nich stosować wszystkie kary oraz inne środki przewidziane przepisami prawa (o ile nie ma ku temu żadnych przeciwwskazań). Jednak w sytuacji, kiedy osoba, u której zdiagnozowano niepełnosprawność intelektualną bądź chorobę psychiczną, występuje w roli oskarżonego, sąd może orzec o odstąpieniu od odpowiedzialności karnej (niepoczytalność), a w niektórych przypadkach także wyłączeniu kary. Zgodnie z przepisami prawa „nie popełnia przestępstwa, kto, z powodu choroby psychicznej, upośledzenia umysłowego lub innego zakłócenia czynności psychicznych, nie mógł w czasie czynu rozpoznać jego znaczenia lub pokierować swoim postępowaniem" (Kamiński 2006: 9).

Zgodnie z prawem penitencjarnym, osoby niepełnosprawne (zarówno fizycznie, jak i intelektualnie) wyodrębnia się z populacji pozostałych uwięzionych w celu np. objęcia ich specjalną opieką psychologiczną. Ponadto zakazuje się organom ścigania na użycie broni palnej wobec osób z widocznym kalectwem (Żółkowska 2004: 183).

Odnosząc się do regulacji prawno-finansowych, można na podstawie obowiązujących przepisów stwierdzić, że osoba niepełnosprawna, w tym intelektualnie, może w do-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

wolnym zakresie przedmiotowym podejmować działalność gospodarczą, byleby nie było to sprzeczne z zasadami prawa (*ibidem*: 184). Nie ma bowiem norm uniemożliwiających bądź utrudniających jej podjęcie i prowadzenie np. działalności gospodarczej. Z drugiej strony, osoby z niepełnosprawnością mogą korzystać z wielu przywilejów, ulg i zwolnień przewidzianych przepisami prawa. Część z nich przysługuje osobom niepełnosprawnym bezpośrednio, część zaś podmiotom, które działają dla ich dobra. W pierwszym przypadku, za pomocą ulg i zwolnień zmierza się do usprawnienia osób niepełnosprawnych. W drugim stymuluje się zarówno osoby fizyczne, jak i prawne do działania na rzecz niepełnosprawnych (Niedbalski 2013: 66).

Regulacje prawne dotyczące kwestii finansowych odnoszą się także do pieniężnej formy świadczeń przysługujących osobom niepełnosprawnym. Zazwyczaj świadczenia te są realizowane w postaci: przyznawania i wypłacania zasiłku stałego, zasiłku okresowego, zasiłku celowego, renty socjalnej, gwarantowanego zasiłku okresowego, specjalnego zasiłku okresowego, opłacania składek na ubezpieczenie społeczne itd. (Żółkowska 2004: 255).

System świadczeń na rzecz osób niepełnosprawnych jest dość rozbudowany i obejmuje poza wspomnianymi formami finansowymi również pomoc w postaci pracy socjalnej, usług opiekuńczych, w tym specjalistycznych, lokalnych ośrodków wsparcia, udzielania informacji o prawach i uprawieniach, ośrodków interwencji kryzysowej, świadczenia rzeczowego bądź w naturze, a także zasiłków (*ibidem*: 254). Osobom, które z powodu stopnia niepełnosprawności wymagają pomocy innych osób, a są jej pozbawione, przysługuje pomoc w formie usług opiekuńczych. Obejmuje ona wsparcie w zakresie zaspokajania codziennych potrzeb życiowych, opiekę higieniczną, zleconą przez lekarza pielęgnację oraz w miarę możliwości zapewnienie kontaktów z otoczeniem. Szczególną formą usług udzielanych ludziom upośledzonym są specjalistyczne usługi opiekuńcze, których

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

cechą charakterystyczną jest ich dostosowanie do szczególnych potrzeb osoby ubiegającej się o nie, a wynikających ze schorzenia lub niepełnosprawności. Innym jeszcze rodzajem pomocy skierowanej do osób z dysfunkcjami psychicznymi i/bądź fizycznymi są środowiskowe formy pomocy półstacjonarnej (dziennej), służące utrzymaniu osoby w jej naturalnym środowisku i przeciwdziałaniu instytucjonalizacji, a w szczególności są to: środowiskowe domy samopomocy, dzienne domy pomocy, noclegownie itd. (Żółkowska 2004: 255). Bardzo istotną formą pomocy udzielanej osobom niepełnosprawnym jest zapewnienie bezpieczeństwa osobistego. Ludzie ci spotykają się bowiem z podobnymi zagrożeniami jak osoby pełnosprawne, lecz ich możliwości unikania tych zagrożeń są o wiele mniejsze. Z tego względu wymagają one rozwiązań prawnych przyczyniających się do zwiększenia osobistego bezpieczeństwa (*ibidem*: 258).

Istotne miejsce w zakresie ochrony praw osób niepełnosprawnych zajmują obecnie międzynarodowe akty normatywne, do których przestrzegania Polska jest zobligowana na mocy jej uczestnictwa w międzynarodowych organizacjach oraz instytucjach (Niedbalski 2017: 35). Uregulowania prawne o zasięgu międzynarodowym to w szczególności zapisy znajdujące się w aktach uniwersalnych, m.in. w Powszechnej deklaracji praw człowieka ONZ (art. 25), w Międzynarodowym pakcie praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych (m.in. art. 9 i 12) (Dz.U. z 1977 r., Nr 38, poz. 169), a także w dokumentach Międzynarodowej Organizacji Pracy, w szczególności w Konwencji nr 159 dotyczącej rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych, przyjętej w Genewie 20 czerwca 1983 r. (Dz.U. z 2005 r., Nr 43, poz. 412) oraz Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (ratyfikowanej w 2012 r.), która określa obecnie działania władz publicznych w zakresie przestrzegania praw osób niepełnosprawnych w Polsce (ale i na świecie). Co roku przygotowywane jest sprawozdanie z wykonania jej zaleceń (na stronach Sejmu RP). Artykuł

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

30 konwencji dotyczy udziału osób niepełnosprawnych w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. Sprawozdania z wykonania zaleceń konwencji przygotowuje zaś Rzecznik Praw Obywatelskich i organizacje pozarządowe.

Wśród ważnych dokumentów o zasięgu międzynarodowym, mających na celu ochronę i wsparcie osób niepełnosprawnych znalazły się również: Światowy program działań na rzecz osób niepełnosprawnych z 1982 r., Wytyczne dla działań z rozwoju zasobów ludzkich w dziedzinie niepełnosprawności z Tallina z 1990 r., Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych z 1993 r. (Niedbalski 2017: 35).

Jednocześnie nasza obecność w Unii Europejskiej sprawia, że Polska zobligowana została do przyjęcia i respektowania unijnych aktów normatywnych. W przypadku osób niepełnosprawnych przełożyło się na przyjęcie przez Polskę Karty praw osób niepełnosprawnych, w której stwierdzono m.in., że osoby niepełnosprawne mają prawo do pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, sportowym, odpowiednio do swoich potrzeb i zainteresowań. Karta praw osób niepełnosprawnych, przyjęta w 1997 r. uchwałą Sejmu (M.P. z 1997 r., Nr 50, poz. 475), określa szereg praw osób niepełnosprawnych, m.in. dostępu do leczenia, nauki, zatrudnienia itd. W 2002 r. na Europejskim Kongresie na rzecz Osób Niepełnosprawnych w Madrycie uchwalono deklarację madrycką, która akcentuje równość osób o niepełnej sprawności wynikającą z Powszechnej deklaracji praw człowieka i nawołuje m.in. do zmiany postaw społecznych wobec niepełnosprawnych, wsparcia ich rodzin, aktywizacji zawodowej, zmiany uregulowań prawnych. Istotną rolę odegrały również takie dokumenty, jak Karta podstawowych praw socjalnych pracobiorców w krajach Wspólnoty Europejskiej (art. 26) oraz Karta praw podstawowych (rozdział III, art. 21 i 26) (Baron-Wiaterek 2008).

Realizacją praw osób niepełnosprawnych wynikających z wyżej wymienionych aktów prawnych zajmują się powo-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

łane do tego celu organy administracji rządowej i jednostki samorządu terytorialnego oraz organizacje pozarządowe. Organy administracji rządowej i jednostki samorządu terytorialnego tworzą także warunki prawno-organizacyjne i ekonomiczne dla sportu osób niepełnosprawnych. Organem administracji rządowej w Polsce mającym zasadniczy wpływ na możliwość rozwoju osób niepełnosprawnych jest Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, któremu podlega Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych w randze sekretarza stanu. Do realizacji zadań wynikających z programów rządowych na rzecz osób niepełnosprawnych utworzono Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) (Gryglewicz, Smoleń 2006: 43). Jest on funduszem celowym, którego głównym zadaniem jest finansowe wspomaganie systemu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 1991 r., nr 46, poz. 201 z późn. zm.). Fundusze przeznaczane są m.in. na likwidację barier architektonicznych i komunikacyjnych, zaopatrzenie osób indywidualnych w sprzęt rehabilitacyjny, ortopedyczny oraz środki pomocnicze, przystosowanie i wyposażenie nowych i istniejących miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych, tworzenie warsztatów terapii zajęciowej i zakładów aktywności zawodowej (Florek-Łuszczki, Lachowski 2013: 482).

Poza urzędami centralnymi, zadania na rzecz osób niepełnosprawnych realizowane są przez komórki administracji rządowej, organy samorządu terytorialnego, a także organizacje pozarządowe (Niedbalski 2017: 37). Głównymi zadaniami administracji rządowej są m.in.: działania na rzecz zwiększenia uczestnictwa osób niepełnosprawnych w dostępie do: edukacji, kultury, świadczeń zdrowotnych, sportu i turystyki, a także poprawa dostępności do nowoczesnego sprzętu ortopedycznego, udoskonalanie przepisów techniczno-budowlanych zapewniających dostępność osobom niepełnosprawnym do obiektów budowlanych użyteczności publicznej i mieszkań w budynkach wieloro-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

dzinnych, poprawa dostępności do różnych form kształcenia ustawicznego ludzi niepełnosprawnych. Zadania samorządu województwa zostały sformułowane w rozporządzeniu Ministra Polityki Społecznej z dnia 6 sierpnia 2004 r. w sprawie określenia zadań samorządu województwa, które mogą być dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. z 2004 r., Nr 187, poz. 1940 z późn. zm.), a zadania powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, określa rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. z 2002 r., Nr 96, poz. 861 z późn. zm.). Natomiast system wsparcia instytucjonalnego wobec osób z niepełną sprawnością na poziomie gmin realizowany jest głównie za pośrednictwem pomocy społecznej, która wykonuje zadania polityki społecznej w zakresie zabezpieczenia społecznego w ramach ośrodków pomocy społecznej, domów pomocy społecznej, warsztatów terapii zajęciowej (Dz.U. z 2015 r., poz. 163). Zadania administracji samorządowej to przede wszystkim: umacnianie działań na rzecz stworzenia przyjaznego i bezpiecznego środowiska bytowego dla niepełnosprawnych, przybliżenie usług rehabilitacyjnych do miejsca zamieszkania pacjenta, połączenie działań pracowników zajmujących się rehabilitacją i pracowników socjalnych. Z kolei organizacjom pozarządowym przypisane jest wykorzystanie instrumentów międzynarodowych z zakresu ochrony praw człowieka (ze szczególnym uwzględnieniem niepełnosprawnych), działania na rzecz aktywnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, stymulowanie rozwoju ruchu społecznego oraz wspieranie samorządu lokalnego i organizacji pozarządowych w działaniach na rzecz poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych (Florek-Łuszczki, Lachowski 2013: 482–483).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Rozdział IV

Wymiary i konteksty aktywności osób niepełnosprawnych

Uczestnictwo w różnych formach aktywności ma dla osób niepełnosprawnych znaczenie wielowymiarowe, odnosi się bowiem zarówno do sfery zdrowia, jak i psychiki czy stosunków społecznych. Większość działań podejmowanych przez ludzi z ograniczoną sprawnością ma także bardziej bądź mniej bezpośredni wpływ na standard ich życia. W związku z tym wzrost subiektywnego poziomu jakości życia osób niepełnosprawnych uwidacznia się w różnych obszarach, w których zachodzą określone mechanizmy odpowiedzialne za zmianę sposobu w postrzeganiu siebie oraz swojej sytuacji życiowej. Są to więc: sfera cielesna, sfera psychiczna oraz sfera interakcji (społeczna). Każda z nich stanowi element procesu redefiniowania siebie jako osoby niepełnosprawnej, co w konsekwencji prowadzi do przemian na poziomie jaźni i tożsamości jednostki. Ponieważ wszystkie z wymienionych sfer są wspólnie odpowiedzialne za kształtowanie się poczucia jakości życia jednostki, dlatego nie będą one prezentowane rozdzielnie, ale pokazane w taki sposób, aby podkreślić ich holistyczny charakter i wzajemne przenikanie się. W ten sposób zjawisko niepełnosprawności łączy się z wielością relacji i oddziaływań, w jakie uwikłany jest każdy jego przypadek, a także nieliniową dynamiką zarówno samych dysfunkcji,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

jak i reakcji dotkniętej nimi osoby (Rudnicki 2014: 50–51). Z tego względu każda z wymienionych sfer stanowi element procesu redefiniowania siebie jako osoby niepełnosprawnej wykazującej dany rodzaj aktywności, co w konsekwencji prowadzi do przemian na poziomie jaźni i tożsamości jednostki. Ponieważ wszystkie z wymienionych sfer są wspólnie odpowiedzialne za kształtowanie się poczucia jakości życia jednostki, dlatego nie będą one prezentowane rozdzielnie, ale pokazane w taki sposób, aby podkreślić ich holistyczny charakter i wzajemne przenikanie się.

Osoba niepełnosprawna, która podejmuje działania związane z danym rodzajem aktywności, koncentruje się na swoim „ja", a więc podejmuje próbę redefiniowania siebie, a tym samym nadania nowych wymiarów swojej tożsamości. Ponieważ niepełnosprawność wiąże się z różnymi dysfunkcjami w obrębie organizmu, a zatem szeroko rozumianego ciała i umysłu danej jednostki, stąd jednym z kluczowych wymiarów jest cielesność osoby. Oznacza to, że w centrum jej uwagi znajduje się ciało, które, jak pisze Katarzyna Kowal (2012: 164), jest „elementem naszej tożsamości, obiektem własności oraz miejscem kontroli społecznej". Osoba niepełnosprawna będzie więc szczególnie wyczulona na wszelkie zmiany własnego organizmu, jakie stają się jej udziałem pod wpływem własnej aktywności. Sfera cielesna łączy się bowiem w tym wypadku z rosnącymi możliwościami fizycznymi jednostki, a także stopniową poprawą kondycji jej organizmu. Dotyczy to przede wszystkim umiejętności i zdolności osoby niepełnosprawnej, które dzięki aktywności można w znaczący sposób poprawić. Aktywność wprawdzie nie zlikwiduje samego uszczerbku na zdrowiu, ale dzięki niej możliwe staje się wzmocnienie tych obszarów ciała, które mogą do pewnego stopnia przejąć rolę sfer dysfunkcyjnych. W wielu wypadkach udaje się osiągnąć taki poziom sprawności, który pozwala na dużą autonomię i swobodę, a w konsekwencji zdecydowanie zmniejsza zależność od innych osób. W ten sposób osoba

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

niepełnosprawna zdobywa poczucie większej kontroli nad własnym życiem, co przekłada się na jej poczucie jakości własnego życia.

Osoba niepełnosprawna dzięki wykazywanej aktywności i obserwacji dokonujących się zmian w jej życiu, otoczeniu, a przede wszystkim w niej samej zyskuje poczucie tego, że jest w stanie przełamywać kolejne bariery. Przy czym nie chodzi tu wyłącznie o przeszkody fizyczne, ale przede wszystkim o bariery psychiczne posiadające swoje źródło w określonym sposobie myślenia o sobie, własnych możliwościach i społecznych kompetencjach. Dysfunkcja może bowiem rzutować na całość autodefinicji jednostki, odnosząc się do różnych ról i kontekstów społecznych, takich jak chociażby rodzina czy praca. Przede wszystkim jednak może powodować problemy związane z zaniżonym poczuciem własnej wartości. Dzieje się tak, gdyż człowiek cierpiący z powodu ułomności organizmu „jest przede wszystkim swoim ciałem, postrzega i definiuje siebie nade wszystko w kategoriach cielesnych" (Kowal 2012: 170). Niekompletne, niepełne ciało, podobnie jak niesprawny umysł badanych, narusza – poprzez swoją niepełnosprawność – obowiązujące normy społeczno-kulturowe. Właśnie dlatego dysfunkcja osób niepełnosprawnych jawi się dla nich samych jako piętno (Goffman 2005). Naznaczone niepełnosprawnością ciało bądź umysł pozostaje dla badanych piętnem przede wszystkim w tych relacjach społecznych, w których staje się ono powodem dyskryminacji (Kowal 2012: 172). To sprawia, że człowiek niepełnosprawny ma często problemy z akceptacją siebie, czuje się mniej atrakcyjny, towarzyszy mu zaniżone poczucie własnej wartości, izolacja od społeczeństwa, z którym jednak chce się identyfikować. Ciągłe skupianie się na negatywnych aspektach własnego „ja" może nie tylko wpływać na izolację człowieka niepełnosprawnego, ale również kierować całą jego uwagę na różnego rodzaju przykre doznania. Potęguje to poczucie cierpienia, bywa też przyczyną lęku, a w skrajnych przypadkach depresji.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Jednym ze sposobów walki z tego rodzaju sytuacjami i negatywnymi doświadczeniami jest zaangażowanie osoby niepełnosprawnej w dany rodzaj aktywności. Prowadzone badania (zob. Niedbalski 2017) dowodzą, że aktywność wykazywana przez osoby niepełnosprawne wpływa na zmianę sposobu postrzegania samej niepełnosprawności. Dzięki obserwacji zmian własnego ciała i rosnących zdolności swojego organizmu, ale także przemian, jakie dokonują się w życiu osoby niepełnosprawnej – dotyczących między innymi wzrostu pewności siebie czy poczucia większego sprawstwa i niezależności od innych – wzmocnieniu ulega psychika jednostki. Pozytywne doświadczenia związane z wykazywaną aktywnością osoby niepełnosprawnej wpływają na wzmocnienie jej wiary w rosnące zdolności do działania. W ten sposób dochodzi do zmian w sposobie konstruowania definicji siebie, co między innymi oznacza przeniesienie akcentów z poczucia „bycia" osobą niepełnosprawną (ze wszystkimi tego negatywnymi konsekwencjami) w kierunku postrzegania siebie jako pełnowartościowego podmiotu (Koper, Nadolska 2012: 53). To z kolei powoduje, że „odblokowują" się kolejne bariery psychiczne, które w nie mniejszym stopniu niż ograniczenia fizyczne obciążały jednostkę, uniemożliwiając jej podejmowanie innych aktywności życiowych. W konsekwencji pozwala to zbudować pozytywną samoocenę i poczucie psychofizycznej integracji (Niedbalski 2017: 328).

Aktywność osoby niepełnosprawnej, poza zazwyczaj poprawą ogólnej kondycji organizmu, a także zmian w sferze psychicznej jednostki, wpływa na charakter interakcji z otoczeniem. Jest to związane z samą specyfiką i warunkami zaangażowania się w daną działalność. Osoby, które chcą pracować, uczyć się, realizować swoje hobby, uprawiać sport itd., często stają się członkami instytucji propagujących i wspierających niepełnosprawnych w tego rodzaju aktywności. Mogą to być związki działające w sferze publicznej, ale również organizacje non-profit, które w zakresie swoich obowiązków mają prowadzenie tego rodzaju działalności.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Osoby niepełnosprawne, które rozpoczynają dany rodzaj aktywności, często samodzielnie poszukują wsparcia dla swoich zainteresowań i w efekcie trafiają do określonych instytucji bądź też są do nich skierowane przez inne podmioty lub osoby trzecie. Jednak bez względu na to, w jakich okolicznościach się to odbywa, zawsze towarzyszy temu zmiana statusu związana z nabywaniem członkostwa w grupie. Dotyczy ona stopniowego przyjmowania określonej perspektywy poznawczej i wspólnej dla członków grupy definicji sytuacji.

Osoba niepełnosprawna, stając się członkiem takiej grupy, zyskuje punkt odniesienia orientujący jej działania i zachowania, a także umożliwiający dokonywanie reinterpretacji informacji pochodzących z otoczenia, co z kolei przekłada się na sposób definiowania siebie i swojej sytuacji życiowej. Proces ten jest regulowany, a jego przebieg negocjowany w ramach sieci interakcji rozwijających się w grupie. Jednostka dzięki uczestnictwu w grupie ma możliwość dokonywania reinterpretacji rzeczywistości w ramach interakcji z jej członkami, a równolegle prowadzenia dyskusji z samą sobą. Dzięki owym interakcjom i swoistym autonarracjom możliwe staje się stopniowe rekonstruowanie obrazu siebie oraz swojego miejsca w społeczeństwie (Niedbalski 2017: 329).

W tym kontekście warto przywołać słowa Stanisława Ossowskiego (1966: 156), według którego zbiór ludzi staje się grupą społeczną wyłącznie wówczas, gdy posiada świadomość łączności społecznej i gdy objawia się ona w zachowaniach poszczególnych jej członków. To pomiędzy nimi dochodzi do konsolidacji wokół wspólnej aktywności fizycznej, która *de facto* odróżnia grupę od innych zbiorowości. Podstawą takich działań w przypadku osób niepełnosprawnych jest między innymi chęć poprawy własnej kondycji fizycznej, ale także możliwość nawiązania i podtrzymania relacji interpersonalnych z innymi ludźmi.

Osoba niepełnosprawna uczestnicząca w zinstytucjonalizowanych formach zorganizowanej aktywności stopniowo

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

staje się częścią grupy, co ma związek z jej adaptacją do zasad tam panujących, a także internalizacją określonych, obowiązujących w niej wartości. W ten sposób grupa staje się układem porównawczym, w stosunku do którego jednostka formułuje swoje sądy i oceny. Innymi słowy grupa taka staje się punktem odniesienia, dostarczając miar i kryteriów pozwalających określić swoją pozycję społeczną. To z kolei stanowi podstawę kształtowania się samooceny jednostki (Kuhn 197: 175; Ziółkowski 1981: 77). Osoba niepełnosprawna dokonuje porównania swojego położenia społecznego z położeniem innych członków grupy, a efektem tego jest wzrastające identyfikowanie się z pozostałymi osobami niepełnosprawnymi. Jednocześnie wzrostowi znaczenia grupy towarzyszy proces stopniowego przyjmowania roli jej członka (*role-taking*), opisany przez George'a Meada (1934). Z perspektywy osoby niepełnosprawnej oznacza to jej włączenie w strukturę i procesy społeczne zachodzące w grupie zorganizowanej właśnie wokół danej formy aktywności (Scheff 1994: 4). W tym kontekście grupa staje się środowiskiem wsparcia wzmacniającym jednostkę poprzez gromadzenie ludzi o podobnych problemach, ale jest także polem wymiany i dzielenia się z innymi problemami dnia codziennego (Niedbalski 2017: 329). Pozwala ona również na odizolowanie się od negatywnych doświadczeń i skoncentrowanie się na innej aktywności (Niedbalski 2015). Osoby niepełnosprawne zyskują więc możliwość współuczestniczenia w grupach, w których skupieni są inni niepełnosprawni, a to ułatwia im otwarcie się na nowe kontakty. W ten sposób dany rodzaj aktywności może sprzyjać temu, że osoba niepełnosprawna swoją „witalność" przekłada na inne sfery życia. Jako przykład można podać sport, który staje się swoistym pomostem pomiędzy aktywnością fizyczną a innymi rodzajami działań osoby niepełnosprawnej. Oznacza to, że sport dla jednostki może stanowić źródło inspiracji, ale też kreowania wewnętrznej siły do aktywności na innych polach jej życia.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Dzieje się tak przynajmniej z dwóch powodów. Po pierwsze, osoba niepełnosprawna dostrzega pozytywne skutki aktywności fizycznej, wpływające na jej stan zdrowia i rosnącą sprawność fizyczną. Po drugie, zaczyna funkcjonować w nowej grupie, która stopniowo może stać się dla niej grupą odniesienia (Merton 1982: 335–384). Jednocześnie wśród jej członków uzyskuje wsparcie i zrozumienie dla swoich problemów. Tym samym osoba niepełnosprawna zaczyna stopniowo odbudowywać poczucie własnej wartości i wiary we własne siły, co w konsekwencji niejednokrotnie przekłada się na inne obszary jej życiowej aktywności (np. w pracy czy w rodzinie).

Stawanie się członkiem grupy, możliwość samorealizacji i samospełnienia, a także zaspokojenia potrzeb powodują, że dochodzi do sytuacji, w której osoba niepełnosprawna funkcjonująca w zorganizowanej grupie zaczyna odczuwać coraz większą potrzebę współuczestniczenia w jej działaniach. Z tego powodu rośnie w niej poczucie przynależności do danego środowiska, które staje się znaczące dla jednostki. Jednocześnie powtarzająca się interakcja z tymi samymi aktorami społecznymi, w takiej samej sytuacji skutkować może zrekonstruowaniem tożsamości zarówno własnej, jak i partnera interakcji (Bokszański 1989). Na tej podstawie tworzy się wyobrażenie jednostki dotyczące zarówno jej samej, jak i innych osób. Wyobrażenia te powstają w różnych sytuacjach, ale dzięki interakcjom z określonymi „innymi" ulegają krystalizacji (Turner 2005). Prowadzi to do stopniowego wytworzenia się zrekonstruowanej „koncepcji siebie" wpływające bezpośrednio na subiektywne poczucie jakości życia jednostki (Niedbalski 2015).

Jak twierdzi Seweryn Rudnicki (2014: 52), jakość życia osób niepełnosprawnych zależy w istotnej mierze od posiadania w otoczeniu zasobów, stąd ważne miejsce w tym procesie zajmować musi także rodzina osoby niepełnosprawnej. Podkreśla to również Jerzy Bartkowski (2014: 55), który pisze, że życie w rodzinie powinno stanowić ważne źródło

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

satysfakcji życiowej osób niepełnosprawnych. Z drugiej strony nie brakuje w życiu codziennym przypadków, które świadczą o negatywnej roli rodziny w rozwoju jednostki. Tym samym rodzina może zarówno wzmacniać, jak i osłabiać wpływ danej aktywności na kształtowanie się poczucia „ja" niepełnosprawnego. Należy bowiem pamiętać, że ważnym miejscem w którym dochodzi do ukształtowania się własnego wizerunku i koncepcji siebie jest właśnie rodzina. I to rodzina odgrywała istotną rolę w procesie rekonstruowania tożsamości jednostki. Pozytywnym tego aspektem dla osoby niepełnosprawnej jest okazywanie przez bliskich radości z poprawy jej psychofizycznej kondycji. Wzmacnia to dodatkowo osobę niepełnosprawną, utwierdzając ją w przekonaniu, co do słuszności swojego postępowania i zaangażowania w podjętą aktywność, ale także pobudza do kolejnych wyzwań i dodaje sił w przezwyciężaniu innych życiowych trudności.

Źródłem pozytywnych emocji związanych z wykazywaną przez osoby niepełnosprawne aktywnością może być nie tylko radość i zadowolenie wyrażane przez członków rodziny, ale także przez inne osoby, które potrafią docenić wysiłek niepełnosprawnego i jego zaangażowanie. Dotyczy to bowiem zarówno osób z bliższego otoczenia, ale także tych, które jedynie w pośredni sposób uczestniczą w życiu niepełnosprawnego. Jako przykłady tych ostatnich podać można między innymi członków różnego rodzaju instytucji wspomagających, ale także wszystkich tych, którzy w jakikolwiek sposób solidaryzują się z ludźmi dźwigającymi na swoich barkach ciężar niepełnej sprawności ciał, upośledzenia umysłu czy innego rodzaju psychofizycznej dysfunkcji. W tym kontekście aktywność wykazywana przez osobę niepełnosprawną działa niejako dwukierunkowo, bowiem z jednej strony, poprzez przełamywanie stereotypu, może zmieniać społeczny wizerunek człowieka niepełnosprawnego, z drugiej strony może wpływać na zmianę definicji swojej sytuacji życiowej osoby niepełnosprawnej,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

przede wszystkim zaś postrzegania siebie jako pełnoprawnego członka danej społeczności (Niedbalski 2017: 331–332).

Wyróżnione sfery: fizyczna, psychiczna oraz społecznego uczestnictwa stanowią swoistą triadę powiązanych ze sobą aspektów normalizowania egzystencji człowieka niepełnosprawnego. Sprzęgnięcie tych trzech wymiarów ujawnia się między innymi w poprawie zdolności fizycznych człowieka niepełnosprawnego, wzmacnianiu w nim przekonania co do własnych możliwości, a zarazem umiejętności odnalezienia się w rozmaitych kontekstach społecznych. I na odwrót, chęć uczestnictwa w życiu społecznym i czerpanie z tego tytułu przyjemności wzmaga potrzebę samodzielności i uniezależnienia się od innych, w czym istotną rolę odgrywa jej kondycja psychofizyczna, którą można poprawić dzięki zaangażowaniu się w dany rodzaj aktywności (Niedbalski 2015). Innymi słowy, proces rekonstrukcji wyobrażenia o sobie samym osoby niepełnosprawnej dokonuje się za sprawą jej uczestnictwa w ramach szeroko rozumianej aktywności. Biorąc pod uwagę poczynione analizy dotyczące uprawiania sportu, można stwierdzić, że aktywność fizyczna osób niepełnosprawnych ma istotny wpływ na jakość życia tej kategorii członków naszego społeczeństwa. Pozwala przedefiniować nie tylko postrzeganie siebie w sposób subiektywny, ale także dokonać rekonstrukcji jaźni społecznej, czyli „przestroić" wizję siebie w oczach innych ludzi (por. Charmaz 1983).

W wielu przypadkach wzmacnia w osobie niepełnosprawnej przekonanie, że jest ona w stanie usamodzielnić się, uniezależnić i zdobyć zaufanie do samej siebie. Sprzyja bowiem pozytywnemu myśleniu o sobie i własnych możliwościach. Jego uprawianie rozwija poczucie własnej wartości, wzmacnia poczucie sprawstwa i umiejętności kierowania własnym życiem w sposób niezależny od innych ludzi (DePauw, Doll-Pepper 2000).

Człowiek niepełnosprawny pod wpływem zaangażowania w wybrany rodzaj działalności zmienia swój ogląd

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

rzeczywistości. Przemianie ulega jego sposób myślenia o sobie. W tym kontekście aktywność osoby niepełnosprawnej może odgrywać rolę szczególną, stając się ostoją dla rodzącej się wiary we własne siły. Przebywanie wśród osób o podobnych przypadłościach, które pomimo posiadanych dysfunkcji pracują, uczą się, bawią czy działają w inny sposób, a zarazem aktywnie korzystają z życia, może prowadzić do wzmacniania w jednostce przekonania, co do zachowania jej podmiotowości w różnych kontekstach. Takie zaktywizowanie i wzrost zaradności ma zatem istotny wpływ na poczucie jakości życia osoby niepełnosprawnej (por. Bishop 2005).

Przy czym możliwości, jakie niesie ze sobą aktywność osób niepełnosprawnych, będą wykorzystane tylko w sytuacji zaistnienia odpowiednich warunków i rozwiązań systemowych. Dlatego ważna wydaje się zmiana w zakresie sposobu dystrybucji zasobów przeznaczanych na wsparcie dla osób niepełnosprawnych oraz instytucji realizujących zadania związane z ich społecznym aktywizowaniem. Ponadto konieczna jest strategia związana z propagowaniem różnych form aktywności i edukacja w tym zakresie, która uświadomiłaby osobom niepełnosprawnym oraz ich bliskim (zwłaszcza rodzicom i opiekunom małoletnich) możliwości stymulowania rozwoju osób niepełnosprawnych za pomocą podejmowania przez nich rozmaitych działań. Co więcej, mogłoby to także spowodować stopniową emancypację osób niepełnosprawnych tworzących swoistą sieć wsparcia, w ramach której każda z nich może szukać pomocy, a ta, którą otrzymuje, wydaje się być dobrze dostosowana do jej indywidualnych potrzeb (por. Stojkow, Żuchowska 2014: 164).

Niewątpliwie też należy lepiej wykorzystać potencjał osób niepełnosprawnych aktywnych na różnych polach i obszarach w celu budowania pozytywnego wizerunku całego środowiska osób niepełnosprawnych oraz w oddziaływaniu na świadomość społeczną. Powinno to prowadzić do zmiany nastawień społecznych wobec samego zjawiska

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

niepełnosprawności. Jest to tym bardziej ważne, że obecny wizerunek tej kategorii osób nierzadko jest przeszkodą w budowaniu ich nowej tożsamości. Dlatego kreowanie zreorganizowanego wizerunku osób niepełnosprawnych powinno opierać się na promowaniu ich aktywności i koncentracji na ich sukcesach. W ten sposób można starać się przełamywać utarte stereotypy, a także zmieniać sposób, w jaki prowadzony jest publiczny dyskurs dotyczący osób niepełnosprawnych. Prezentowanie zaś ludzi niepełnosprawnych jako nieroszczeniowych i nienastawionych wyłącznie na korzystanie z pomocy socjalnej, a zarazem pokazywanie pozytywnych przykładów ich działania oraz realizowanych przez nich pasji z pewnością wzmacnia procesy integracji i demarginalizacji. Jak piszą Maria Stojkow i Dorota Żuchowska (2014: 168–169): „w obliczu wielu przemian i stopniowej emancypacji środowiska osób niepełnosprawnych potrzebna jest redefinicja obowiązującego wizerunku, związanego z przekształceniami ról społecznych – potrzebna jest nowa wizja promocji osób niepełnosprawnych, obejmująca przede wszystkim ukazywanie osób atrakcyjnych", a różne formy aktywności osób niepełnosprawnych wydają się bardzo dobrym narzędziem do realizacji tego celu.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Rozdział V

Trudności i ograniczenia w zakresie aktywizacji osób niepełnosprawnych

Aktywność osób niepełnosprawnych jest ściśle powiązana z systemem szeroko rozumianego wsparcia, na który składają się między innymi omawiane już wcześniej systemy instytucji państwowych, samorządowych i NGO (*non-government organization*) oraz polityka prawna. Jednak, poza zasadniczymi segmentami polityki rządu centralnego wobec osób niepełnosprawnych oraz zaawansowanymi strategiami rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych w niektórych ośrodkach wielkomiejskich, trudno mówić o istnieniu kompleksowej, zintegrowanej i wielowymiarowej polityce władz publicznych w Polsce wobec osób niepełnosprawnych (Gąciarz, Ostrowska, Pańków 2008: 7). Powoduje to dramatyczne zróżnicowanie szans życiowych osób niepełnosprawnych w zależności od tego, gdzie mieszkają, w jakiej społeczności terytorialnej żyją i z jakich usług publicznych korzystają. Zdaniem Gąciarz, Ostrowskiej i Pańków (2008: 8) sytuację taką określić można jako podwójnie dyskryminującą, bowiem z jednej strony jest to upośledzenie fizyczne lub/i umysłowe w stosunku do ogółu zdrowych i sprawnych obywateli, z drugiej zaś upośledzenie cywilizacyjne w stosunku do mieszkańców terenów o zasobniejszej i lepiej funkcjonującej administracji publicznej. Co więcej, jak wskazują przywołani powyżej autorzy, polityka

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

państwa nakierowana na aktywizację społeczną osób niepełnosprawnych musi uwzględniać specyfikę ich potrzeb i nastawień tak, aby były one zdolne w pełni korzystać z rozwiązań systemowych i współpracować z instytucjami powołanymi do ich wspomagania (*ibidem*: 8). Aktualnie, pomimo wielokrotnie podejmowanych prób reformowania systemu wsparcia dla osób niepełnosprawnych oraz tworzenia stabilnych mechanizmów ich aktywizacji i integracji społecznej, możemy ciągle jeszcze obserwować samoodtwarzający się stan społecznego wykluczenia znacznej liczby osób niepełnosprawnych i jednocześnie ograniczoną skuteczność polityki integracyjnej wielu instytucji administracji publicznej. Stosowane wobec osób niepełnosprawnych metody i instrumenty polityki państwa nie zapewniają trwałej i stabilnej poprawy ich sytuacji.

Nadal też poważnym problemem jest silne uzależnienie osób niepełnosprawnych od pomocy ze strony państwa. Bardzo często instytucje państwowe stają się w świadomości tych osób i ich najbliższego otoczenia jedynymi podmiotami odpowiedzialnymi za rozwiązanie ich problemów życiowych. W ten sposób rodzi się charakterystyczna dla środowisk osób niepełnosprawnych postawa roszczeniowa wobec państwa, która w istocie rzeczy jest wyrazem braku jakichkolwiek rozsądnych alternatyw, dostępnych i wiarygodnych w udzielaniu wsparcia temu środowisku. Państwo w tej sytuacji staje się jedynym zidentyfikowanym źródłem zasobów, które mogą pomóc w rozwiązywaniu kłopotów życiowych, a przede wszystkim jedynym adresatem potrzeb finansowych.

Dodatkowym problemem stojącym na drodze do aktywizacji osób niepełnosprawnych jest to, że polski system wsparcia jest nie tylko skomplikowany, ale też zbyt złożony i nieprzejrzysty dla beneficjentów. Jest to system nieskoordynowany, w którym dochodzi do powielania zadań (m.in. z zakresu aktywizacji zawodowej) przez liczne instytucje (Rudnicki 2014). Organizację pomocy utrudnia niehomo-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

geniczność niepełnosprawności, co powoduje trudność stworzenia standaryzowanego pakietu usług dla nawet jednego typu niepełnosprawności. Pakiety te muszą być „uszyte na miarę", czyli dla każdego indywidualnego przypadku, a także zmienne w czasie, co jest często niezgodne z odgórnie wyznaczonymi schematami działań. Reakcją urzędników instytucji publicznych na niejasne przepisy i trudności ich dostosowania do indywidualnych przypadków jest trzymanie się biurokratycznych procedur i nastawienie na formalne i rutynowe działania. Przykładem jest np. kierowanie przez urzędników urzędów pracy absolwentów niepełnosprawnych z wyższym wykształceniem do niskokwalifikowanych i niskopłatnych zajęć na chronionym rynku pracy i niepodejmowanie wyzwań związanych ze znacznie trudniejszą ich adaptacją na otwartym rynku pracy. Działania te uprawomocniają w oczach urzędników wcześniejsze sprawdzone schematy działań oraz uprzedzenia i negatywne stereotypy o pracy osób niepełnosprawnych (Giermanowska 2007b, 2015).

1. BARIERY W PROCESIE AKTYWIZACJI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Poza wspomnianymi już trudnościami i ograniczeniami istniejącymi w ramach instrumentów wsparcia osób niepełnosprawnych można także wymienić szereg barier, które hamują proces integracji, a w efekcie negatywnie wpływają na aktywność osoby niepełnosprawnej. Do takich ograniczeń, najczęściej wymienianych w literaturze przedmiotu, ale także podkreślanych przez samych niepełnosprawnych, należą bariery architektoniczne. Wynikają one z dominacji w społeczeństwie osób pełnosprawnych oraz utrwalonego przez stulecia wizerunku osób niepełnosprawnych jako gorszych, niepotrzebnych, a nawet niebezpiecznych dla społeczeństwa. Wśród nich wymienić można: brak podjazdów

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

i szerokich przejść dla niepełnosprawnych w budynkach, wąskie drzwi, korytarze, schody, wysokie progi, brak poręczy, drzwi, wind, toalet dla osób niepełnosprawnych czy urządzenia nieprzystosowane dla osób niepełnosprawnych.

Kolejną kategorią są bariery ekonomiczne, które wynikają z panującego w społeczeństwie przekonania, że najważniejszym celem w życiu jest bycie bogatym i zarabianie jak największych pieniędzy dla zaspokojenia potrzeb własnych i rodziny. Związane są również z wydawaniem przez rodzinę większych sum na podstawowe potrzeby dziecka niepełnosprawnego. Należą do nich między innymi: konieczność zapewnienia stałej opieki lekarskiej dla osoby niepełnosprawnej, koszty zakupu niezbędnych lekarstw, drogie zabiegi rehabilitacyjne i pobyty w sanatorium, koszty związane z przystosowaniem domu lub mieszkania dla osoby niepełnosprawnej (drzwi, podjazdy, toalety, szerokie przejścia itp.).

Nie mniejsze znaczenie mają już wcześniej mocno akcentowane bariery natury psychologicznej, których źródłem są długotrwale panujące w społeczeństwie postawy, uprzedzenia oraz stereotypy związane z niepełnosprawnością, zarówno ogólnie, jak i w najbliższym otoczeniu. Są one wywoływane strachem przed chorobą osób zdrowych będącym nieracjonalną reakcją związaną z obawami o „zarażenie się niepełnosprawnością" w kontaktach z ludźmi z różnego rodzaju dysfunkcjami, ale także poczuciem obrzydzenia, niepewności czy przesadną troską i pomocą. Ponadto często spotyka się tutaj lęki odczuwane przez przyszłych rodziców na wieść o tym, że ich dziecko będzie niepełnosprawne (konieczność zmiany priorytetów, postawy i celu życia) oraz trudność w zdobyciu akceptacji społecznej przez osoby niepełnosprawne (zamknięcie w sobie, izolacja od świata, brak wiary w siebie, niskie poczucie własnej wartości).

W kontekście omawianych zagadnień, odnoszących się do kwestii trudności oraz ograniczeń co do aktywizowania osób niepełnosprawnych, niezwykle ważne są te bariery,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

które określić można jako kulturowe, a więc silnie tkwiące w oddziaływaniach kulturowych, którym człowiek poddawany jest od dzieciństwa. Rodzice starają się wpoić dziecku zasady kulturalnego i grzecznego postępowania oraz kontroli agresji, negatywnego zachowania, nieokazywania niechęci czy wrogości wobec innych. Jednocześnie rodzice bardzo często socjalizują dzieci w taki sposób, że choroba bądź niepełnosprawność postrzegane są jako największe tragedie, z którymi życie nie ma sensu. Taki światopogląd umacniają media, przedstawiając piękne i zdrowe osoby jako ideały, wzory do naśladowania, ludzi sukcesu. To podejście sprawia, że dla jednostki liczy się przede wszystkim wygląd zewnętrzny. Uroda i piękne ciało są niezbędne do odniesienia sukcesu, zdobycia bogactwa, powodzenia u płci przeciwnej, szacunku, przyjaźni, pozycji społecznej. Końcowym efektem takiego wychowania jest odczuwanie negatywnych emocji w kontaktach z osobami niepełnosprawnymi.

Podobnie jak bariery kulturowe, także te odnoszące się do szeroko rozumianego kontekstu społecznego, mają niezwykle istotne znaczenie, zwłaszcza w aspekcie stosunków interpersonalnych pomiędzy pełno- i niepełnosprawnymi przedstawicielami zbiorowości. Są to negatywne postawy oraz przesądy w stosunku do osób niepełnosprawnych, które powodują ograniczenie ich uczestnictwa w życiu społecznym, aktywności, wykonywania różnych zawodów. Występują na wszystkich poziomach społecznych i w każdym wieku życia (od dzieci po osoby starsze). Mogą to być bariery społeczne ze strony rówieśników: dziecko niepełnosprawne bardzo często narażone jest na złośliwości, dokuczanie, lekceważenie ze strony rówieśników, uznawane jest za gorsze, opóźnione w rozwoju, nieprzystające i psujące obraz pełnosprawnej grupy rówieśniczej, a także bariery społeczne wobec niepełnosprawnych ze strony osób dorosłych, w tym: niechęć kontaktów towarzyskich i zawodowych okazywana przez osoby zdrowe, sprzeciw osób zdrowych w związku ze współpracą z osobą niepełnosprawną, lęk, strach bądź

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

przesadna troskliwość, litość okazywana osobom niepełnosprawnym przez osoby zdrowe, preferowanie przez pracodawcę zatrudniania osób pełnosprawnych.

Wreszcie wspomnieć również trzeba o barierach edukacyjnych, a więc wynikających z przewagi uczniów i studentów pełnosprawnych w szkołach i na uczelniach oraz z ograniczeń związanych z zatrudnianiem w określonych zawodach, a także z brakiem przepisów i rozporządzeń prawnych zalecających dostosowanie programów nauczania na uczelniach wyższych dla studentów niepełnosprawnych. Mówimy zatem o barierach edukacyjnych, takich jak: niemożność podjęcia niektórych kierunków studiów przez osoby niepełnosprawne (np.: geodezja, medycyna, nauki techniczne, wychowanie fizyczne), niedostosowanie programów i regulaminów studiów dla potrzeb osób niepełnosprawnych, brak udogodnień dla niepełnosprawnych w salach lekcyjnych i wykładowych oraz w budynkach, w których prowadzone są zajęcia. A także o barierach edukacyjnych o charakterze wewnętrznym: presja klasy lub grupy studenckiej wywierana na osobę niepełnosprawną, rywalizacja w grupie o oceny bądź zwolnienia z egzaminów powoduje wzrost negatywnych emocji związanych z osobą niepełnosprawną, uprzedzenia bądź brak wyrozumiałości okazywane osobom niepełnosprawnym przez nauczycieli bądź prowadzących zajęcia.

2. OPRESYJNOŚĆ ŻYCIA SPOŁECZNEGO OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Michael Burke (2001: 157) zauważa, że istniejące „standardy" otaczającego nas świata społecznego są kreowane przez ludzi zdrowych i podporządkowane ich zdolnościom, umiejętnościom oraz możliwościom. To sprawia, że takie „normy" są niejednokrotnie wypadkową tego, co typowe dla ludzi pełnosprawnych. Taki sposób konstruowania rze-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

czywistości, nadawania jej cech standaryzacji, których miarą są „uśrednione" parametry, odnoszące się do różnych sfer życia ludzi zdrowych, staje się sam w sobie miarą o nierzadko znaczeniu „uniwersalnym", które traktuje się jako najlepsze źródło do oceny „obiektywnej", a więc spełniającej przesłanki sprawiedliwości. Gdy jednak uświadomimy sobie to, że nie wszyscy są brani pod uwagę przy tworzeniu takich miar, a z drugiej strony ci „inni" są mimo to przez pryzmat tych miar oceniani, to wyłania się obraz swoistej opresji i dominacji. Tak też dzieje się w odniesieniu do życia osób niepełnosprawnych, które w różnych jego aspektach podlega władzy tak bezpośredniej, jak i symbolicznej osób pełnosprawnych (Niedbalski 2017: 194).

Nierównowaga władzy i udziału w jej sprawowaniu widoczna jest bardzo wyraźnie w ramach szeregu działań i aktywności podejmowanych przez osoby niepełnosprawne. Jej głównym czynnikiem jest zaś sama niepełnosprawność, która w powszechnym mniemaniu niejako odbiera osobom z różnego rodzaju dysfunkcjami legitymację do sprawowania pełnej kontroli i nadzoru nad działalnością bezpośrednio ich samych dotyczącą. Taka sytuacja jest zresztą powszechną praktyką, na co uwagę zwracają Barens i Mercer (2008: 29), którzy twierdzą, że określenie dyskryminacji osób niepełnosprawnych mianem swoistej opresji społecznej ma swoje źródło w przekonaniu o konieczności podporządkowania się ludzi niepełnosprawnych z powodu ich ułomności.

Przejawem owej opresji jest chociażby fakt, że do tej pory wiele aktywności oraz działań podejmowanych przez osoby niepełnosprawne traktowano z przymrużeniem oka, odbierając im tym samym należytą wagę i właściwy, pełnoprawny charakter. Przykładem może być tutaj sport niepełnosprawnych, który dopiero niedawno doczekał się legitymizacji jako w pełni profesjonalnej działalności (Niedbalski 2017: 198). Nadal jednak jest on przez znaczną część pełnosprawnych obywateli naszego kraju niedostrzegany bądź spychany na

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

margines życia społecznego, a w niektórych przypadkach dosłownie odbierana jest mu ranga „prawdziwego" wydarzenia sportowego, przez co bywa traktowany jako forma rozrywki, zabawy itd., a nie faktycznej rywalizacji ze wszystkimi jej konsekwencjami oraz koniecznymi do spełnienia warunkami, takimi jak chociażby wymagający i długotrwały trening czy mordercza nierzadko walka z przeciwnikami, w której nie można liczyć na żadną taryfę ulgową.

Opresyjność rozumiana jako dominacja osób pełnosprawnych nad niepełnosprawnymi uwidacznia się również bardzo wyraźnie na poziomie instytucjonalno-organizacyjnym. Odwołując się do pojęcia władzy zaproponowanego przez Maxa Webera, należy podkreślić, że ma ona niejednokrotnie charakter bezpośredni i oznaczający totalne podporządkowanie się ustalanym odgórnie i praktycznie niepoddającym się negocjowaniu regułom. Przede wszystkim więc system i rozwiązania w nim zaimplementowane są wytworem ludzi pełnosprawnych i są „kalką" rozwiązań stworzonych pierwotnie dla nich, a nie specjalnie dla osób niepełnosprawnych. To powoduje, że albo nie ma rozwiązań, bo nie dostrzega się źródeł problemów, albo są to rozwiązania nieadekwatne do potrzeb osób niepełnosprawnych (Niedbalski 2017: 198).

Ponadto skład osobowy różnego rodzaju organizacji i gremiów to przede wszystkim ludzie pełnosprawni. A przecież wszelkiego rodzaju organizacje, związki czy federacje mają istotne znaczenie, to one bowiem ustalają, kto może brać udział w danej aktywności, na jakich zasadach toczona jest rywalizacja oraz jakie sankcje, pozytywne i negatywne, są z nią związane.

Szereg środowisk zdominowanych jest przez osoby zdrowe. O ile można zaobserwować znaczący postęp w liczbie niepełnosprawnych w różnych sferach życia, o tyle władza w nich sprawowana pozostaje w rękach osób pełnosprawnych. Ta nadreprezentacja osób zdrowych u władzy przyczynia się, jak się uważa, do utrwalenia dominacji osób

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

pełnosprawnych w różnych dziedzinach życia. Wiele instytucji i organizacji charakteryzuje się nadreprezentatywnością osób pełnosprawnych, a obowiązujące w nich przepisy są równocześnie gwarantem kontroli osób pełnosprawnych nad niepełnosprawnymi.

Wszystko to powoduje, że nakreślić można obraz, w którym osoby niepełnosprawne są dyskryminowane poprzez nikłą ich reprezentację bądź też jej brak w różnego rodzaju organizacjach i instytucjach, które mają decydować i działać w ich sprawie, a także ze względu na niedostosowanie (często wynikające z przyjęcia wprost, bez zmian) prawa i rozwiązań systemowych do potrzeb niepełnosprawnych, i bez uwzględnienia specyfiki danej aktywności osób niepełnosprawnych (Niedbalski 2017: 198).

Z drugiej strony taka sytuacja, polegająca na opresji osób niepełnosprawnych, ma wymiar symboliczny i polega na tym, co Michael Foucault nazwał wiedzo-władzą opartą na dialektyce dyskursywnej. Oznacza to, że osoby pełnosprawne poprzez piastowanie określonych urzędów, ale także samą ich obecność w ramach większości instytucji życia społecznego, takich jak system oświaty, zdrowia, pomocy społecznej czy też szeroko rozumiane media powodują, że to właśnie oni, otrzymując legitymację „ekspertów", prezentują, oceniają, badają i przedstawiają ludzi niepełnosprawnych zgodnie ze sztuką swojej profesji, ale często bez istotnego związku z realiami. Jest to zatem swoiste wyrażanie opinii na temat osób niepełnosprawnych, wypowiadanie się w ich imieniu, ale bez ich faktycznego udziału, bezpośredniej zgody, a czasem nawet wbrew niej.

W efekcie istnienia ukazanych aspektów nierównowagi władzy oraz sfer dominacji osób pełnosprawnych nad niepełnosprawnymi mamy do czynienia ze swoistym obrazem niesprawiedliwości społecznej, która przejawiać się może – zgodnie z koncepcją Nancy Fraser – w kilku wymiarach. Po pierwsze, jest to niesprawiedliwość natury ekonomicz-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

nej, która oznacza nierówną redystrybucją dóbr. Po drugie, to niesprawiedliwość związana z problematyką uznania, wynikająca ze zinstytucjonalizowanych wzorców kulturowych, które wykluczają czy czynią niewidzialnymi określone grupy w społecznych interakcjach. Wreszcie po trzecie, niesprawiedliwość uwidacznia się w dysproporcji reprezentacji osób niepełnosprawnych w stosunku do pełnosprawnych w różnych dziedzinach życia społecznego, która jest trzecim, politycznym wymiarem zaproponowanym przez Fraser (2005a: 69–88). Ustalając wymiar polityczny (nie) sprawiedliwości, określa zasięg pozostałych wymiarów. W ten sposób wiemy, „kto jest włączony, kto jest wyłączony z kręgu osób uprawionych do sprawiedliwego podziału i wzajemnego uznawania" (Fraser 2005b: 6). Wykluczenie, o którym pisze Fraser, może przyjmować różne formy, od „zwykłego politycznego braku reprezentacji" (mniej niepełnosprawnych osób w kluczowych organizacjach), przez „metapolityczną niesprawiedliwość" (wykluczenie niepełnosprawnych osób z procesu podejmowania decyzji), aż do „braku ram", czyli wykluczenia z jakiejkolwiek wspólnoty politycznej (*ibidem*: 8).

Pojawienie się socjopolitycznych modeli niepełnosprawności potwierdza opinię niepełnosprawnych, że doświadczają oni znacznej i głęboko zakorzenionej opresji społecznej. Punktem wyjścia było w tym przypadku założenie, że opresja społeczna jest pojęciem strukturalnym, zaś jej istnienie potwierdza nierównomierna dystrybucja dóbr materialnych, nierówne stosowanie władzy oraz nierówne szanse uczestnictwa w życiu codziennym w porównaniu z warunkami, jakie mają osoby pełnosprawne. Ponadto forma dominacji oraz sposób, w jaki jest osiągana, mogą być różne: od stosowania przez grupę dominującą rozwiązań czysto siłowych, po głęboko zakorzenione w społeczeństwie postawy i praktyki życia codziennego, które również mogą być przyczyną społecznej niesprawiedliwości (Barens, Mercer 2008: 28).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Bariery związane z włączeniem niepełnosprawnych do społeczeństwa są zakorzenione w polityce i praktyce opartej na jednostkowym i medycznym ujęciu niepełnosprawności. Usuwanie tych barier wymaga faktycznej partycypacji osób niepełnosprawnych w różnych sferach życia dotyczących ich samych (*ibidem*: 150). Dlatego wydaje się, że wymogiem nie tylko politycznym, ale też moralnym powinno być zapewnienie niepełnosprawnym członkom społeczeństwa możliwości równości uczestnictwa, kiedy zdecydują się wziąć udział w danej działalności lub interakcji (Fraser 2005b: 12). Aby zaś mogła zostać zagwarantowana równość uczestnictwa, wcześniej muszą być spełnione warunki związane z opisanymi przez Nancy Fraser wymiarami. Innymi słowy, redystrybucja zasobów musi, po pierwsze, zapewnić uczestnikom niezależność i „głos", a po drugie, wzorce kulturowe muszą wyrażać szacunek dla wszystkich uczestników i zapewnić im równe możliwości osiągniecia poważania społecznego (Jakubowska 2014: 330).

W tym kontekście należy zwrócić uwagę na fakt, iż szereg działań i aktywności podejmowanych przez osoby niepełnosprawne w ostatnim czasie ulega intensywnemu procesowi profesjonalizacji. Towarzyszą temu stale rosnące wymagania, dotyczące „sprawności" ludzi niepełnosprawnych w ich podporządkowaniu się rygorom określonych instytucji, a także konieczność sprostania rosnącej presji, związanej z profesjonalizacją różnych dziedzin życia. Wraz ze zmieniającymi się realiami i wymaganiami podążają też zmiany w optyce i sposobie postrzegania osób niepełnosprawnych przez społeczeństwo. Jednak ich dynamika jest dużo wolniejsza niż oczekiwaliby tego sami niepełnosprawni, a zachodzące zmiany nie zawsze przybierają właściwy kierunek (Niedbalski 2017: 203).

Na koniec rysuje się jeszcze jedna refleksja dotycząca różnych sfer i kontekstów życia osób niepełnosprawnych. A mianowicie, z punktu widzenia grupy podporządkowanej, jaką *de facto* są osoby niepełnosprawne, ignorowanie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

różnic między tą grupą a grupą dominującą, czyli osobami pełnosprawnymi, może prowadzić do fałszywej neutralności, tzn. stosowania kryteriów narzuconych przez historycznie dominującą grupę. Równocześnie skupianie się na różnicy, tym, co różni grupę podporządkowaną od dominującej, doprowadza do stygmatyzacji pierwszej z grup. W rezultacie osoby otrzymują pewne przywileje właśnie ze względu na cechę stygmatyzującą. Rozwiązaniem tego dylematu jest jedynie odrzucenie idei, że równość to opozycja w stosunku do różnicy. Równość nie oznacza bowiem tego, że ludzie są równi (identyczni), ale to, że traktowani są jako równi (*ibidem*: 328).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Rozdział VI

Wybrane formy aktywności osób niepełnosprawnych

Podążając w kierunku normalizacji życia osób niepełnosprawnych, wyrównywania szans na płaszczyźnie społecznej, zawodowej i osobistej, a także szeroko rozumianej integracji, wskazuje się często na potrzebę przygotowania człowieka z różnego rodzaju dysfunkcjami do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym (Larkowa 1970; Hulek 1985; Giryński, Przybylski 1993: 7). Proces przygotowania jednostki niepełnosprawnej, zwany rewalidacją, ma na celu wyrobienie odpowiednich sprawności fizycznych, psychicznych, społecznych i zawodowych, które takie uczestnictwo realnie umożliwią (Giryński, Przybylski 1993: 7).

Zdaniem Lipkowskiego (1977) do najważniejszych zasad rewalidacji należą:

- zasada akceptacji, która polega na kształtowaniu stosunku społeczeństwa do jednostek z dysfunkcjami, aby uznając trudności psychofizyczne tych osób, nie zaniedbywało dla nich wszelkich form opieki i pomocy;
- zasada pomocy, a więc dbałość o aktywizację danej osoby, aby doprowadzić do jej usamodzielnienia i wytworzyć odpowiednią atmosferę w środowisku (nie dopuszczając jednak do przesadnej ochrony szkodliwej dla rozwoju);

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

- zasada indywidualizacji, czyli dostosowania nauczania do indywidualnych właściwości dziecka oraz uwzględnienia jego własnego celu kształcenia (uwarunkowanego przez różne czynniki, np. uzdolnienia, sprzyjające okoliczności materialne czy środowiskowe);
- zasada terapii pedagogicznej, czyli w pierwszej kolejności poznanie dziecka i opracowanie diagnozy, a następnie wspólna praca ze środowiskiem tak, aby polepszyć sytuację dziecka i stworzyć mu możliwie najlepsze warunki do pokonania trudności;
- zasada współpracy z rodziną dotycząca wspólnego, uzgodnionego działania szkoły oraz domu, aby wspomagać wysiłek dziecka na drodze ku usprawnieniu i rozwojowi (por. Wyczesany 1998: 47).

Z kolei Maria Grzegorzewska (1968 za: Wyczesany 1998: 48) wymienia następujące zasady pracy rewalidacyjnej:

- kompensacja – co oznacza zastąpienie zamkniętych, uszkodzonych dróg kontaktów ze światem innymi dostępnymi w danym przypadku;
- korektura niesprawnie działających narządów upośledzonych, a więc ich zaktywizowanie, uczynnienie i wykorzystanie w granicach możliwości jednostki przy zastosowaniu sposobów dostępnych ówczesnej nauce;
- usprawnienie możliwie wszystkich nietkniętych przez niepełnosprawność czynności danego osobnika, czyli zasobu najsprawniej działających funkcji, bez uszkodzeń i braków, które mają stanowić główną podstawę dla przebiegu działalności rewalidacyjnej. A zatem „zadania pracy rewalidacyjnej obejmują przywracanie zdrowia, umożliwienie rozwoju fizycznego, kompensowanie braków i uszkodzeń, akcję korygowania, usprawniania i dynamizowania, [a także] wykształcenie ogólne i zawodowe jednostki, [jej] rewalidację psychiczną […] i uspołecznianie" (Grzegorzewska 1968, za: Wyczesany 1998: 48).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Na kolejnych stronach książki starano się w sposób jak najbardziej syntetyczny przedstawić w zarysie te rodzaje i formy aktywności przejawianej przez osoby niepełnosprawne, które na podstawie szeregu badań i analiz przeprowadzonych przez całą rzeszę znamienitych reprezentantów takich dyscyplin, jak socjologia, polityka społeczna, pedagogika czy psychologia zdają się być najczęściej podkreślane, badane oraz którym poświęca się najwięcej czasu w różnego rodzaju publikacjach i opracowaniach. Z tego względu poniższe zestawienie ma jedynie odzwierciedlać te z form aktywności, które potencjalnie są najczęściej udziałem osób niepełnosprawnych, ale w żadnym razie nie jest to zestawienie pełne, wyczerpujące czy oddające całą specyfikę i różnorodność działalności osób z różnego rodzaju dysfunkcjami.

1. POBIERANIE NAUKI I UDZIAŁ W SYSTEMIE EDUKACJI

Jedną z kluczowych form aktywności osób niepełnosprawnych, a jednocześnie niezbędną w kontekście prowadzenia polityki aktywizacji, jest udział w szeroko rozumianym systemie oświaty. Dzięki włączeniu osób niepełnosprawnych (bez względu na rodzaj czy stopień posiadanej dysfunkcji) w ramy instytucji edukacji zyskują one możliwość dalszego rozwoju osobistego, realizacji własnych potrzeb, a w przyszłości szansy na znalezienie zatrudnienia i usamodzielnienie się. Instytucje edukacji są tym miejscem, w którym powinien być faktycznie realizowany proces rewalidacji (Giryński, Przybylski 1993: 7). Podstawowe cele kształcenia osób niepełnosprawnych zmierzają bowiem do optymalnego ich rozwoju i pełnego przystosowania do życia społecznego w granicach indywidualnej wydolności każdej jednostki (Wyczesany 1998: 47).

Założenia dotyczące celów i zadań ich kształcenia wynikają z ogólnych zasad polityki oświatowej naszego kraju.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

W interesie państwa leży bowiem zapewnienie każdemu człowiekowi prawa do nauki, wychowania i przygotowania do życia. Zadaniem systemu kształcenia dzieci z niepełnoprawnością jest stworzenie pełnych warunków dla aktywizacji psychofizycznych zasobów poszczególnych jednostek i ich wszechstronnego rozwoju na miarę indywidualnych możliwości każdej osoby (Wyczesany 1998: 84–85, por. Borzyszkowska 1985). Ma to na celu przywrócenie osób niepełnosprawnych społeczeństwu jako jednostek możliwie najbardziej autonomicznych, niezależnych i produktywnych. Innymi słowy, chodzi o przygotowanie dzieci do życia w społeczeństwie, a chociaż żadna pedagogika ze wszystkimi swoimi metodami nie zdoła z dziecka niepełnosprawnego uczynić dziecka zdrowego, to może spowodować, że osiągnie ono dobry poziom „przydatności" społecznej (Sękowska 1982: 174).

Polski system oświaty zapewnia każdej osobie z obniżoną sprawnością psychomotoryczną możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół, począwszy od szkoły podstawowej, a na uczelniach wyższych skończywszy. Prawo dziecka do nauki jest zagwarantowane na poziomie międzynarodowym, bez względu na płeć, pochodzenie społeczne, sytuację materialną oraz rodzaj i stopień uszkodzenia organizmu. Należy jednak pamiętać, żeby dziecko niepełnosprawne miało szansę z sukcesem rozpocząć edukację szkolną, powinno jak najwcześniej zostać objęte odpowiednią wielospecjalistyczną pomocą terapeutyczną. Taką pomoc rodzice mogą otrzymać w ramach wczesnego wspomagania rozwoju. Wczesne wspomaganie to kompleksowe i intensywne działania, mające na celu stymulowanie funkcji odpowiedzialnych za rozwój psychomotoryczny i komunikację dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do czasu podjęcia przez nie nauki w szkole.

Po okresie wczesnego wspomagania rozwoju następuje etap wychowania przedszkolnego. Dzieci z wszystkimi rodzajami niepełnosprawności mogą uczęszczać do przed-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

szkola od trzeciego do szóstego roku życia na równi z pełnosprawnymi rówieśnikami, w wieku sześciu lat mają prawo do rocznego przygotowania przedszkolnego. Pobyt dziecka w przedszkolu może zostać przedłużony do 10. roku życia, jeżeli posiada ono orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydawane przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną.

Obowiązek szkolny rozpoczyna się z początkiem roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym dziecko kończy siedem lat i trwa do ukończenia szkoły podstawowej, nie dłużej jednak niż do ukończenia 18. roku życia.

Zgodnie z obowiązującymi przepisami, uczniem niepełnosprawnym w systemie edukacji jest dziecko posiadające orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, wydane przez publiczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną ze względu na określoną niepełnosprawność (niesłyszące, słabosłyszące, niewidome, słabowidzące, z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, z niepełnosprawnościami sprzężonymi). Obowiązujące przepisy prawa oświatowego umożliwiają kształcenie uczniów niepełnosprawnych w szkołach ogólnodostępnych, integracyjnych i specjalnych. Zespół orzekający w poradni rekomenduje w orzeczeniu najlepsze dla dziecka formy kształcenia, ale ostateczny wybór drogi edukacyjnej dziecka to decyzja rodzica.

Niezależnie od typu czy rodzaju szkoły oraz trybu edukacyjnego, w każdej placówce uczeń powinien mieć zapewnione odpowiednie wsparcie (organizacyjne, psychologiczne, pedagogiczne), uwzględniające jego indywidualne potrzeby. W zależności od rodzaju niepełnosprawności, w tym stopnia niepełnosprawności intelektualnej, dzieciom i młodzieży niepełnosprawnym organizuje się kształcenie i wychowanie umożliwiające naukę w odpowiednim dla ucznia zakresie, usprawnianie zaburzonych funkcji, rewali-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

dację. Podstawą objęcia ucznia wsparciem lub specjalną organizacją nauki są dokumenty wydawane przez publiczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną.

Zgodnie z zapisami art. 1 ustawy Prawo oświatowe (Dz.U. z 2017 r., poz. 59, z późn. zm.) system oświaty zapewnia „opiekę nad uczniami niepełnosprawnymi przez umożliwianie im realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych" (pkt 7), a także gwarantuje uczniom „dostosowanie treści, metod i organizacji nauczania do możliwości psychofizycznych" oraz „możliwość korzystania z pomocy psychologiczno-pedagogicznej i specjalnych form pracy dydaktycznej" (pkt 8). Organ prowadzący szkołę lub placówkę odpowiada za jej działalność, a jednym z podstawowych jego zadań jest zapewnienie warunków umożliwiających stosowanie specjalnej organizacji nauki i metod pracy dla dzieci i młodzieży objętych kształceniem specjalnym (art. 10 ust. 1 ustawy Prawo oświatowe). Kwestie kształcenia specjalnego i indywidualnego nauczania, a także wczesnego wspomagania rozwoju zostały uregulowane w art. 127 ustawy Prawo oświatowe. W myśl tego przepisu kształceniem specjalnym obejmuje się dzieci i młodzież niepełnosprawne, niedostosowane społecznie i zagrożone niedostosowaniem społecznym, wymagające stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy. Kształcenie to może być prowadzone w formie nauki odpowiednio w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych; przedszkolach, oddziałach przedszkolnych w szkołach podstawowych i szkołach lub oddziałach integracyjnych; przedszkolach i szkołach lub oddziałach specjalnych, innych formach wychowania przedszkolnego i ośrodkach, o których mowa w art. 2 pkt 7 ustawy Prawo oświatowe (ust. 1). Natomiast indywidualnym obowiązkowym rocznym przygotowaniem przedszkolnym lub indywidualnym nauczaniem obejmuje się dzieci i młodzież, których stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do przedszkola lub szkoły (ust. 2).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Prowadzone od lat badania i tworzone na ich podstawie statystyki pokazują, że udział osób niepełnosprawnych w całym systemie edukacji jest stosunkowo niewielki. Największe dysproporcje pomiędzy osobami pełno- i niepełnosprawnymi zarysowują się coraz wyraźniej wraz z kolejnymi szczeblami rozwoju ścieżki edukacyjnej. Jednocześnie procent uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego w szkołach różnego typu wynosił pod koniec 2016 r. odpowiednio: w szkołach ogólnodostępnych 1,51%, integracyjnych 23,50%, z oddziałami integracyjnymi 5,60%, specjalnych 98,59%. Do tego należy jeszcze dodać procent uczniów objętych nauczaniem indywidualnym, co stanowiło 0,46%. Z drugiej strony ostatnie lata przyniosły wzrost liczby osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami, które podejmują edukację na poszczególnych jej szczeblach. Przeprowadzone badania pokazują, że na przestrzeni kilkunastu ostatnich lat w szkołach podstawowych, gimnazjalnych i ponadgimnazjalnych (różnego typu) odnotowano w tym zakresie wzrost (dane dotyczące edukacji, oświaty i wychowania GUS)[1].

Również sytuacja osób z niepełnosprawnościami na uczelniach w Polsce w ciągu ostatnich dwudziestu lat uległa zasadniczym i spektakularnym zmianom. Obserwujemy stały wzrost liczby studentów niepełnosprawnych, niepowstrzymany mimo ogólnego spadku osób studiujących w populacji. Polskie uczelnie ulegają przemianom zarówno w aspekcie infrastrukturalnym, jak i świadomościowym – dosłownie i symbolicznie stają się przestrzeniami otwartymi dla tzw. innych – w tym również osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Zmienia się również prawo, które wymusza na systemie szkolnictwa wyższego konieczność zapewnienia osobom niepełnosprawnym równego dostępu do edukacji – od ratyfikowanej przez Polskę w 2012 r.

1 Źródło GUS: http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/edukacja/edukacja/ [dostęp: 12.12.2018].

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, poprzez zapisy w ustawie Prawo o szkolnictwie wyższym, aż po szereg regulacji prawnych na poziomie samych uczelni.

Jednak – pomimo tych wszystkich zmian – polscy studenci z niepełnosprawnościami pozostają wciąż w dużej mierze „niewidzialni" (Połtyn-Zaradna, Waszkiewicz, Zatońska 2009). W 2003 r. Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (Organisation for Economic Co-operation and Development, OECD) przeprowadziła w pięciu krajach (Kanadzie, Wielkiej Brytanii, Francji, Niemczech i Szwajcarii) badanie, którego celem było zidentyfikowanie czynników utrudniających dostęp do uczelni wyższych i studiowania osobom z niepełnosprawnościami oraz specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE). Wyłoniono kilka najważniejszych barier, spowalniających proces inkluzji w edukacji na poziomie wyższym:

- finansowanie, w szczególności zaś brak spójnego modelu finansowania i jego źródeł;
- stosunek do specjalnych potrzeb edukacyjnych na poziomie ośrodków decyzyjnych, ale także wśród pracowników uczelni;
- brak porozumienia i współpracy pomiędzy uczelniami a pozostałymi sektorami edukacyjnymi, w szczególności szkolnictwem ponadpodstawowym;
- brak elastyczności w oferowaniu alternatywnych, zróżnicowanych form kształcenia dla wielu studentów;
- fizyczna dostępność obiektów uczelni;
- rozbieżność pomiędzy celami programu, jego zawartością a indywidualnymi potrzebami;
- brak zrozumienia faktu, że SPE to wynik wzajemnego oddziaływania trudności studenta ze środowiskiem, w jakim się znajduje;
- brak wiarygodnych informacji, na których można oprzeć badania, a następnie rekomendacje[2].

2 *Organisation for Economic Cooperation and Development*, *Disability in Higher Education*, Paris 2003.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Należy stwierdzić, że wyniki badań przeprowadzonych ponad 10 lat później w polskich uczelniach potwierdzają istnienie każdego z tych problemów w systemie polskiego szkolnictwa wyższego. Mimo wielu zmian, niewątpliwie na lepsze, nadal istnieje wiele barier utrudniających czy wręcz uniemożliwiających pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w różnych aspektach życia społecznego, w tym edukacji akademickiej. Często są to bariery architektoniczne lub finansowe – pewna grupa niepełnosprawnej młodzieży nie rekrutuje się w ogóle na uczelnie, a o skali tego zjawiska badacze niewiele mogą powiedzieć. Bardzo przeszkadza źle sformułowane prawo, brak przejrzystych przepisów, co do sposobu wykorzystania dotacji ministerialnej, wykluczenie z systemu osób nieposiadających orzeczonej niepełnosprawności. Najtrudniejsze są jednak zmiany mentalne i dotyczy to nastawienia zarówno ludzi „pełnosprawnych" – pracowników uczelni, wykładowców i grup studenckich, jak i samych osób z niepełnosprawnością, które poprzez różne strategie „zarządzania stygmatem" (Goffman 2005; Leszczyńska 2010) utrudniają proces „wtopienia się" osób niepełnosprawnych w środowisko uczelniane.

Polskie szkolnictwo wyższe jest z całą pewnością na dobrej drodze ku inkluzji osób niepełnosprawnych, będąc ze swej natury „włączające"[3], choć droga ta na pewno będzie jeszcze długa i wyboista. Według Barbary Gąciarz

> uczelnie wyższe nie są wolne od tych wszystkich negatywnych obciążeń w polityce wobec osób niepełnosprawnych, które są charakterystyczne dla całego społeczeństwa, ale też ze względu na swój szczególny status instytucji, które mają powinność realizowania najwyższych cywilizacyjnych standardów postępowania wobec każdego kto wyraża wolę

3 Na świecie istnieją różne modele kształcenia akademickiego osób niepełnosprawnych, wśród których zdecydowanie przeważa model „integracyjny". Bywają jednakże uczelnie „specjalne", jak np. Uniwersytet Gallaudeta w Waszyngtonie dla osób głuchych. Językiem wykładowym jest tam Amerykański Język Migowy.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

> i gotowość zdobywania wykształcenia, wprowadzają w życie specjalne rozwiązania organizacyjne i programy społeczne, których celem jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym adaptacji do świata akademickiego i korzystanie z szans, który on oferuje (Gąciarz 2010: 26).

Jakie zatem kroki powinny podjąć polskie instytucje szkolnictwa wyższego, by realizować prawo równego dostępu osób niepełnosprawnych do kształcenia i przeciwdziałać wykluczeniu tej grupy, jednocześnie stwarzając szanse na „normalne" funkcjonowanie edukacyjne, społeczne i zawodowe tych osób? Wnioski wyciągnięte przez Joannę Sztobryn-Giercuszkiewicz (2016) ze zrealizowanych badań pozwoliły jej na stworzenie w tym zakresie zbioru pomocnych rekomendacji. Wspominana badaczka wymienia wśród nich:

- informowanie uczelni, jakie rozwiązania funkcjonują jako „dobre praktyki" i w jaki sposób możliwe jest ich sfinansowanie – dotyczy to przede wszystkim możliwości wykorzystania dotacji ministerialnej, co do której narosło wiele wątpliwości w środowisku uczelnianym;
- zwiększanie świadomości niepełnosprawności wśród pracowników uczelni, szkolenie w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych i dydaktyki osób dorosłych z niepełnosprawnościami;
- stopniowe niwelowanie barier architektonicznych, infrastrukturalnych, cyfrowych, doposażenie uczelni w specjalistyczne sprzęty wspomagające kształcenie osób z niepełnosprawnościami;
- zatrudnianie specjalistów, w szczególności osób zajmujących się wspieraniem kształcenia studentów niepełnosprawnych, asystentów osób niepełnosprawnych, psychologów, coachów, doradców zawodowych, tyflo- i surdopedagogów, tłumaczy języka migowego, konsultantów edukacyjnych;
- informowanie niepełnosprawnej młodzieży kończącej szkoły średnie o możliwościach kształcenia na uczelniach w Polsce i za granicą;

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

- systemowa, zintegrowana współpraca międzyuczelniana, na poziomie instytucji rządowych i samorządowych (uczelnie i MNiSW, PFRON), ze szkolnictwem ponadpodstawowym, organizacjami pozarządowymi i zrzeszającymi studentów z niepełnosprawnością oraz pracodawcami z otwartego rynku pracy;
- aktywizacja środowiska studentów niepełnosprawnych poprzez włączanie tej grupy w działania na rzecz osób niepełnosprawnych na uczelni, tworzenie lub włączanie ich do organizacji studenckich, reprezentacja w samorządach studenckich itp.;
- zwiększenie efektywności działalności uczelnianych Biur ds. Osób Niepełnosprawnych poprzez upowszechnianie informacji o udzielanym wsparciu, współpracę ze studentami niepełnosprawnymi przy wypracowywaniu najlepszych rozwiązań, przeprowadzanie diagnozy rzeczywistych potrzeb studentów, monitorowanie efektów tych działań.

Jak podkreśla J. Sztobryn-Giercuszkiewicz (2016), proces, w którym obecność studenta z niepełnosprawnością na polskiej uczelni jest codziennością i standardem, a nie wyjątkiem i czymś „poza normą", dopiero się rozpoczął.

Niemniej jednak, można podać coraz więcej przypadków mogących świadczyć, nie tylko o rosnącej liczbie osób niepełnosprawnych pobierających naukę w szkołach wyższych, ale też na nich pracujących w roli wykładowców. Znamienitym przykładem może być tutaj chociażby profesor Akademii Wychowania Fizycznego w Poznaniu, Tomasz Tasiemski, znamienity naukowiec, w znacznym stopniu sparaliżowany po niefortunnym skoku do wody i jeżdżący na wózku inwalidzkim czy nieustępujący mu biegłością kunsztu badacza, prof. Tomasz Sahaj, zmagający się z zespołem Aspergera.

Natomiast dobrym przykładem osoby, która swoim życiem może zaświadczyć o znaczeniu studiowania, jest Janusz Świtaj, człowiek, który kilka lat temu złożył pozew do sądu

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

w sprawie eutanazji i domagał się skrócenia swoich cierpień, a dzisiaj jako student stara się pomagać innym osobom znajdującym się w podobnej jak on, trudnej sytuacji życiowej.

Analiza sytuacji edukacyjnej niepełnosprawnych studentów przeprowadzona przez Ewę Giermanowską, Agnieszkę Kumniecką-Wiśniewską, Mariolę Racław oraz Elżbietę Zakrzewską-Manterys (2015, 2014) napawa raczej optymizmem. Jak podkreślają wymienione autorki, osoby badane nie ukrywały, co prawda, trudności zarówno „obiektywnych" wynikających z ich dysfunkcji, jak i „subiektywnych" wynikających z poczucia osamotnienia i izolacji. Niemniej jednak ukończenie studiów dawało im ogromną satysfakcję i przyczyniło się do wzrostu poczucia własnej wartości (Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska, Racław, Zakrzewska-Manterys 2014: 200).

Istotną rolę w przełamywaniu barier i trudności w realizacji swoich planów dotyczących kontynuowania edukacji na poziomie wyższym odgrywały takie czynniki, jak: zawiązywane przyjaźnie, a także okazywana koleżeńskość i zrozumienie ze strony innych studentów oraz życzliwość wykładowców. Wskazywano także na pomoc systemową udzielaną zwłaszcza przez PFRON, która z roku na rok stawała się coraz skuteczniejsza, czy rozwój techniki, między innymi możliwość korzystania ze specjalistycznego oprogramowania komputerowego czy systemu nagłaśniania sali wykładowych, co skutecznie minimalizowało skutki dysfunkcji w obrębie narządu wzroku i słuchu (*ibidem*: 200).

Z kolei Joanna Sztobryn-Giercuszkiewicz (2016) jako dobry prognostyk warty podkreślenia w analizie sytuacji niepełnosprawnych studentów uznaje fakt, że wraz z postępującym procesem dostosowania polskich uczelni i wzrastającą dostępnością dla osób niepełnosprawnych nie tylko dba się o realizację fundamentalnych wartości i praw, ale także polepsza się w uczelniach jakość zarządzania i kształcenia, bezpieczeństwo i infrastruktura dydaktyczna. Bowiem, przytaczając słowa Bengta Lindqvista, Specjalnego Spra-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

wozdawcy Narodów Zjednoczonych ds. Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, „szkoła lepsza dla osób z niepełnosprawnościami jest szkołą lepszą dla wszystkich". Andrzej Giryński (1996: 163–164) podkreśla, że szkoła jest obok rodziny środowiskiem wychowawczym, wywierającym w sposób bezpośredni wpływ na rozwój dziecka (por. Przetacznikowa 1981: 55). Działalność szkoły ma charakter planowy i zorganizowany, w związku z czym staje się ona jednym z podstawowych środowisk wychowawczych. Szkoła jako instytucjonalne środowisko wychowawcze odgrywa wiodącą rolę w procesie rewalidacji, mającym na celu stworzenie optymalnych warunków do wywołania korzystnych zmian w rozwoju psychofizycznym i społecznym dziecka niepełnosprawnego (Łaś 1977: 58). Przy czym, niezależnie od poziomu oraz formy kształcenia, osiągnięcie właściwych skutków edukacyjnych i wychowawczych będzie możliwe jedynie w przypadku włączenia się w ów proces zarówno szkoły, rodziców, jak i zakładów pracy. W tym ostatnim ogniwie, jakim jest możliwość aktywności zawodowej, weryfikuje się wartość całego systemu szkolnego. Stanowi on zatem ważny element kształcenia i doskonalenia zawodowego, a przez uzyskanie możliwości podjęcia pracy w pełni przygotowania do życia społecznego (Wyczesany 1998: 87). Jak podkreśla Aleksander Hulek, jednym z podstawowych celów rehabilitacji osób z odchyleniem od normy jest przygotowanie ich, w miarę możliwości, do podjęcia pracy zarobkowej w warunkach normalnych bądź specjalnych, chronionych (Hulek 1985: 380).

2. WYKONYWANIE PRACY I AKTYWNOŚĆ W SFERZE ZAWODOWEJ

Ważnym etapem w przygotowaniu zawodowym osób z niepełnosprawnościami jest dobór pracy, a więc kierunku kształcenia i zatrudnienia, w którym istotne są czynniki

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

fizyczne, psychiczne i społeczne. Uwzględniając je, należy brać pod uwagę zarówno potrzeby oraz możliwości osoby niepełnosprawnej, jak również specyfikę proponowanego jej zawodu. Na podstawie zestawienia właściwości i cech takiej osoby z warunkami danego zawodu można dopiero stwierdzić, czy jest on dla niej odpowiedni, i czy w tym wyborze uwzględnione zostały równocześnie potrzeby jednostki i potrzeby społeczne (Hulek 1985: 384). Praca osób niepełnosprawnych jest bowiem wyznacznikiem ich miejsca w hierarchii społecznej, ale też warunkiem rozwoju społeczeństwa (Kirenko 2006: 97)[4]. Jak podkreśla Anna Organiściak-Krzykowska (2001: 137), praca jest jednym z najbardziej podstawowych sposobów zakorzenienia człowieka w strukturze społecznej, umożliwiającą dostęp do różnych instytucji. Brak stałego zajęcia, niemożność znalezienia pracy stanowi dla osób niepełnosprawnych dodatkową barierę w kontaktach z otoczeniem. Każdy człowiek, a tym bardziej niepełnosprawny, wyrzucony poza rynek pracy traci poczucie bezpieczeństwa, nie uczestniczy w życiu publicznym i zostaje zepchnięty na margines życia społecznego (Organiściak-Krzykowska 2001: 141).

Osoby niepełnosprawne mogą znaleźć zatrudnienie na otwartym rynku pracy, czyli konkurować w tym zakresie z ludźmi pełnosprawnymi. Taka „konkurencja" byłaby jednak z góry skazana na niepowodzenie, gdyby nie odpowiednie instrumenty prawne, które mają chronić interesy osób niepełnosprawnych i możliwie w najlepszy sposób niwelować ich braki oraz dysfunkcje[5].

4 Zdaniem Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys (2010: 39) osoby upośledzone umysłowo ze względu na swoje upośledzenie są wykluczone z systemu produkcji i dystrybucji dóbr, a brak produktywności następuje u tych osób – jak pisze autorka – „«bez powodu», po prostu dlatego, że właśnie takie są".

5 Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2010: 92, 106) wskazuje na nikły udział osób niepełnosprawnych intelektualnie na rynku, a działania aktywizujące ludzi upośledzonych na tle zawodowym uznaje za nierzadko po-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Kwestie zatrudnieniowe osób niepełnosprawnych (zarówno fizycznie, jak i intelektualnie) zostały uregulowane w Ustawie z dnia 26 czerwca 1974 r. Kodeks pracy oraz w Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Pierwszy akt prawny reguluje sprawy dotyczące zatrudniania osób bez względu na to, czy osoby te są pełnosprawne, czy też niepełnosprawne. Natomiast ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych zawiera uregulowania dotyczące tylko i wyłącznie tej grupy społecznej (Kamiński 2006: 3; Wyczesany 1998: 139). W Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych stwierdza się: rehabilitacja zawodowa ma na celu ułatwienie osobie niepełnosprawnej uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia, awansu zawodowego przez umożliwienie jej korzystania z poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego i pośrednictwa pracy (por. Głodkowska, Giryński 2006: 6).

We wspomnianej ustawie wymienione zostały trzy stopnie niepełnosprawności. Zaliczenie do jednego z nich zależy od stopnia naruszenia sprawności organizmu, zdolności do samodzielnej egzystencji i konieczności pomocy lub opieki ze strony innych osób.

I tak, do znacznego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji.

Do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy

zbawione jakichkolwiek empirycznych podstaw, bezrefleksyjne powielanie schematów standardowego (indywidualistycznego) społeczeństwa ryzyka.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych.

Natomiast do lekkiego stopnia niepełnosprawności zalicza się osoby o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną lub mającą ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne. Osoby, które nie ukończyły 16. roku życia, zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność psychiczną lub fizyczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.

Akty prawne dotyczące zatrudniania niepełnosprawnych powstawały też w Unii Europejskiej. W 1996 r. Komisja Europejska wydała dyrektywę dotyczącą równości szans zatrudnienia. Z kolei w Traktacie o Unii Europejskiej z 1997 r. znalazła się klauzula o przeciwdziałaniu dyskryminacji niepełnosprawnych w życiu społecznym[6], natomiast w 2000 r. wydano dyrektywę nakazującą państwom członkowskim wprowadzanie ustawodawstwa antydyskryminacyjnego[7]. Efektem tego ustawodawstwa, skierowanego ściśle na ochronę niepełnosprawnych, było uchwalenie przez ONZ w 1993 r. porozumienia dotyczącego Standardowych zasad wyrówny-

6 Traktat o Unii Europejskiej, https://polskawue.gov.pl/files/polska_w_ue/prawo/traktaty/Traktat_z_Maastricht.pdf [dostęp: 1.04.2018].

7 Dyrektywa Rady 2000/78/WE z dnia 27 listopada 2000 r. ustanawiająca ogólne warunki ramowe równego traktowania w zakresie zatrudnienia pracy, www.ptpa.org.pl/public/files/akty_prawne/2000.78.WE.pdf [dostęp: 1.04.2018].

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

wania szans osób niepełnosprawnych (The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities). Wśród postulatów tam zawartych, oprócz wyeliminowania dyskryminacji, znalazły się też: nakaz tworzenia przez państwa praw i obowiązków osób niepełnosprawnych wraz z możliwością ich egzekwowania oraz włączanie organizacji i stowarzyszeń skupiających niepełnosprawnych w tworzenie prawa ich dotyczącego.

Jak wskazuje Ewa Giermanowska (2016), większość osób niepełnosprawnych może pracować zawodowo i tylko w niektórych przypadkach niezbędne jest odpowiednio dostosowane stanowisko pracy czy też wsparcie ze strony innych osób (GUS 2012: 58). Z tego względu obecnie coraz częściej podejmuje się działania na rzecz zwiększenia udziału osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy jako bardziej dla nich odpowiedniego, rezerwując zatrudnienie chronione dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności psychicznej lub wrodzonej intelektualnej (Garbat 2012: 138). W ich przypadku kluczową rolę odgrywają zakłady pracy chronionej, w tym spółdzielnie inwalidów oraz zakłady aktywności zawodowej (zaliczane także do zatrudnienia socjalnego).

Pierwsze z wymienionych powyżej, a więc zakłady pracy chronionej, to przedsiębiorstwa produkcyjne lub usługowe, które powinny zapewniać osobom niepełnosprawnym, niemogącym wykonywać pracy na otwartym rynku, odpowiednie zajęcie oraz opiekę medyczną i rehabilitacyjną. Zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa status zakładu pracy chronionej może uzyskać pracodawca spełniający łącznie następujące warunki:

- prowadzący działalność gospodarczą przez okres co najmniej 12 miesięcy;
- zatrudniający nie mniej niż 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy;
- osiągający wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wysokości co najmniej 40%, gdzie minimum

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

10% ogółu zatrudnionych stanowią osoby zaliczone do umiarkowanego lub znacznego stopnia niepełnosprawności, albo co najmniej 30% to osoby niewidome, psychicznie chore lub niepełnosprawne intelektualnie zaliczone do umiarkowanego lub znacznego stopnia niepełnosprawności (*ibidem*: 13).

Z kolei zakład aktywności zawodowej może zostać utworzony przez powiat, gminę oraz fundację, stowarzyszenie lub inną organizację społeczną, której statutowym zadaniem jest rehabilitacja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych. Wyodrębniona przez powyższe podmioty organizacyjnie i finansowo jednostka może otrzymać status zakładu aktywności zawodowej, jeżeli:

- po pierwsze, koszty utworzenia i działalności zakładu aktywności zawodowej są finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, samorządu terytorialnego lub z innych źródeł;
- po drugie, zakłady te nie mogą prowadzić działalności polegającej na wytwarzaniu wyrobów przemysłu paliwowego, tytoniowego, spirytusowego, winiarskiego, piwowarskiego, a także pozostałych wyrobów alkoholowych o zawartości alkoholu powyżej 1,5% oraz wyrobów z metali szlachetnych (Kamiński 2006: 14).

Zadaniem wskazanych podmiotów jest wyrobienie u osób z różnego rodzaju dysfunkcjami sprawności i nawyków niezbędnych do podjęcia pracy zawodowej (Wyczesany 1998: 137). To miejsca pracy osób ze znacznie obniżoną sprawnością lub zdolnością wysiłkową, wymagających szczególnej opieki i ułatwień w celu zaadaptowania ich do pracy, którą mogą podjąć w przyszłości w zwykłych zakładach, bądź też stałego zatrudniania tych, którzy nie mogą zarabiać na życie, pracując zawodowo w normalnych warunkach (*ibidem*: 138–139).

Według Ewy Giermanowskiej (2016), założony model biznesowy funkcjonowania tego rodzaju przedsiębiorstw miał przełożyć się na większą ich konkurencyjność i sku-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

teczność we wprowadzaniu osób niepełnosprawnych na otwarty rynek pracy. Podmioty te stały się jednak przedmiotem krytyki ze strony osób niepełnosprawnych, zwłaszcza młodych, lepiej wykształconych. Wynikało to między innymi z oferowania pracy niskiej jakości i niskopłatnej, bez szans na rozwój i awans (Giermanowska 2007; Giermanowska et al. 2015). W efekcie zakłady te tworzyły zamknięte środowisko pracy, starając się bez większego powodzenia wprowadzać osoby niepełnosprawne na otwarty rynek pracy. Po zrównaniu dopłat do wynagrodzeń dla pracowników niepełnosprawnych z otwartego i chronionego rynku pracy wiele z nich zawiesiło działalność lub zrezygnowało ze statusu zakładu pracy chronionej[8]. Z drugiej strony osoby niepełnosprawne dostrzegały i w dalszym ciągu dostrzegają zalety takich wydzielonych miejsc pracy, wskazując na większą troskę o pracowników niepełnosprawnych, a także pewność pracy oraz to, że nie zostanie się zwolnionym lub przesuniętym na gorsze stanowisko pracy (TNS OBOP 2010: 241). O powodzeniu tego rodzaju form zatrudnienia decyduje w dużej mierze również fakt, że jest to często jedyne, dostępne w środowisku lokalnym miejsce pracy.

Kolejną formą wspomagania osób niepełnosprawnych w zakresie podejmowania przez nie pracy zawodowej są w coraz większym stopniu rozwijane różne postacie zatrudnienia socjalnego. Ich celem jest aktywizacja zawodowa beneficjentów dotychczas uzależnionych od świadczeń socjalnych. Zatrudnienie socjalne osób niepełnosprawnych może być świadczone przez różne podmioty, m.in. warsztaty terapii zajęciowej, centra integracji społecznej, kluby integracji społecznej, zakłady aktywności zawodowej, spółdzielnie

8 W 2006 r. z systemu dopłat do wynagrodzeń SODiR PFRON korzystało 174,1 tys. zatrudnionych w ZPCH i 38 tys. na otwartym rynku pracy, w 2014 r. – 139,3 tys. w ZPCH i 104 tys. na otwartym rynku pracy. Liczba zatrudnionych w ZPCH, korzystających z dofinansowań spadła o około 35 tys. osób, a ich udział w korzystaniu z dofinansowań z 82 do 57%.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

socjalne. W efekcie tak zakrojonych działań o charakterze reintegracyjnym, rehabilitacyjnym i aktywizującym powinno być podjęcie zatrudnienia i uzyskanie samodzielności ekonomicznej przez uczestnika programu (klienta usługi). Niestety, rzeczywistość pokazuje, że w wielu wypadkach kończy się to niepowodzeniem, a jako jedną z częściej wskazywanych przyczyn tego stanu rzeczy jest brak dostępu do godziwej, dobrze wynagradzanej i bezpiecznej pracy dla osób poddawanych różnym praktykom aktywizacji społecznej i zawodowej. W literaturze przedmiotu opisano nawet zjawisko ubocznych, negatywnych skutków programów aktywizujących związanych z tak zwaną „gorszą jakością" wykonywanej pracy. Wymienić tu można rozwój zatrudnienia nieproduktywnego, stygmatyzację uczestników programów, zjawisko „gettyzacji" osób słabszych na chronionym rynku pracy (Karwacki, Kaźmierczak, Rymsza 2014: 391–392). Zdaniem Giermanowskiej (2016), osoby niepełnosprawne poddawane różnym formom aktywizacji zbyt często doświadczają nieproduktywnego, pozornego zatrudnienia, stygmatyzacji i zamknięcia na chronionym, niskiej jakości rynku pracy. Rezultatem takich praktyk jest zniechęcenie do dalszego szukania pracy i zaprzestanie wszelkiej aktywności zawodowej.

Warto także podkreślić, że rosną oczekiwania wobec alternatywnych rozwiązań w zakresie aktywizacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, zwłaszcza tych, którzy nie mogą w pełni funkcjonować na otwartym rynku pracy, jak na przykład niepełnosprawnych intelektualnie czy chorych psychicznie. W wydanej w 2010 r. pracy *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa* Elżbieta Zakrzewska-Manterys w zdecydowany sposób występuje przeciwko traktowaniu osób upośledzonych umysłowo jako „gorszych normalnych". Zdaniem wspomnianej autorki postęp w wyścigu o normalność związany z poddawaniem niepełnosprawnych intelektualnie różnorodnym działaniom edukacyjnym, rehabilitacyjnym i leczniczym w celu ich ak-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

tywizacji zawodowej na ogół kończy się niepowodzeniem. Działania te nie biorą bowiem pod uwagę ich odmienności, niemożności odnalezienia się w sferze kulturowych wartości otaczającego społeczeństwa (Zakrzewska-Manterys 2010).

Badania, które przeprowadziła Antonina Ostrowska (2015) na przestrzeni dwudziestu lat, wskazują, że zarówno na początku lat 90., jak i w drugiej dekadzie XXI w. większość społeczeństwa opowiadała się za potrzebą zatrudniania osób niepełnosprawnych, przy czym różnice występowały tutaj głównie w kwestii zasadniczego podejścia do wspomagania tego procesu przez państwo. Część badanych opowiadała się za „ulgowym" modelem traktowania osób niepełnosprawnych, oznaczającym stawianie im mniejszych wymagań w stosunku do ludzi pełnosprawnych, wykonujących te same bądź podobne prace. Na przeciwległym biegunie znajdowały się z kolei osoby, które uznawały zasadność takich samych wymagań i oczekiwań stawianych wszystkim bez względu na fakt posiadania przez nich określonej dysfunkcji organizmu, co z kolei zgodne jest z kierunkiem działań „normalizacyjnych" (Ostrowska 2015: 117–119). Jednocześnie wyniki badań pokazują, że przekonania społeczne co do potrzeby zatrudniania osób niepełnosprawnych stoją w jawnej sprzeczności z przekonaniami pracodawców, którzy niechętnie chcą zatrudniać ludzi nie w pełni sprawnych.

Z kolei diagnozę sytuacji na rynku pracy oraz aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych z ich własnej perspektywy wykonał Janusz Kirenko (2006). Autor ten wskazuje na to, że przedstawiciele tej kategorii osób wykazują się niskim poziomem wykształcenia oraz wysokim wskaźnikiem bezrobocia. Jednocześnie (*ibidem*: 101) podkreśla, że osoby niepełnosprawne pozostające poza rynkiem pracy, bierne zawodowo podlegają silnym napięciom emocjonalnym, a trudności dnia codziennego wydają im się nie do przezwyciężenia. Natomiast osoby niepełnosprawne aktywne zawodowo są bardziej zaradne, odporne na przeciwności losu, pewne siebie i zdolne radzić sobie w różnych

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

sytuacjach życiowych (*ibidem*: 100). Jednocześnie dzięki możliwości szerszego kontaktu z otoczeniem, także z osobami pełnosprawnymi, realizuje się idea integracji tej kategorii osób, które swoim postępowaniem dają świadectwo własnej wartości pozostałej, sprawnej części społeczeństwa. Innymi słowy, „spełnienie zawodowe osób niepełnosprawnych, ich poczucie przydatności zawodowej, możliwość znaczenia prac i jej utrzymania to warunek tego, by można było mówić o społecznym zbliżeniu, o faktycznym procesie integracji" (Głodkowska, Giryński 2006: 6; por. Organiściak-Krzykowska 2001: 141).

Ponadto, co podkreśla Ewa Giermanowska (2016), wykonywanie pracy zawodowej jest dla osób niepełnosprawnych źródłem satysfakcji, poczucia spełnienia, ale również bycia potrzebnym, a przede wszystkim pełnowartościowym w tym niezwykle ważnym aspekcie życia jednostki. Możliwość funkcjonowania na rynku pracy osób niepełnosprawnych jest również niezwykle ważna z punktu widzenia ich miejsca w społeczeństwie i stanowi jeden z kluczowych etapów na drodze do społecznej inkluzji. Co więcej, tworzy podstawy dla budowania właściwej perspektywy otoczenia i postrzegania niepełnosprawnego jako człowieka aktywnego, samodzielnego i nieroszczeniowego, co przekłada się na kształtowanie pozytywnego wizerunku tej kategorii osób w oczach innych, zwłaszcza ludzi pełnosprawnych. Tym samym sprzyja traktowaniu osób niepełnosprawnych jako równych i równoprawnych obywateli w sferze pracy, co jest warunkiem procesu normalizacji, a także ich integracji społecznej. Jednocześnie zatrudnienie niepełnosprawnych pracowników staje się niezwykle istotne w procesie przełamywania społecznych stereotypów, w czym dużą rolę odgrywa: jakość stanowionego prawa, upowszechnianie dobrych praktyk pracodawców i udanych karier zawodowych osób niepełnosprawnych.

Niestety, pomimo tych pozytywnych aspektów i niezaprzeczalnych walorów aktywności zawodowej osób z różnego rodzaju dysfunkcjami rynek pracy osób niepełnospraw-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

nych w Polsce charakteryzuje się niską stopą zatrudnienia. Pozostaje to w sprzeczności z rosnącymi oczekiwaniami środowiska osób niepełnosprawnych, zwłaszcza młodych i lepiej wykształconych, które coraz silniej deklarują przekonanie o wartości i potrzebie pracy. Nie jest to jednak charakterystyczne wyłącznie dla polskiego rynku pracy, bowiem aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych jest stosunkowo niska w całej Europie. Osoby niepełnosprawne są prawie dwukrotnie mniej aktywne niż osoby sprawne, a ponad połowa niepełnosprawnych Europejczyków nie może wejść lub powrócić na rynek pracy (Garbat 2012: 58). Dzieje się tak pomimo podejmowanych przez podmioty rządowe, samorządowe i obywatelskie działań ustawodawczych i finansowych zarówno w Polsce, jak i całej Europie. Liczne badania, ekspertyzy oraz dane statystyczne dowodzą, że aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych na rynku pracy napotyka na liczne problemy i nie przynosi satysfakcjonujących rezultatów (Gąciarz, Giermanowska 2009).

Jak podają Ewa Giermanowska, Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska, Mariola Racław i Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2014: 212), powołując się na dane z GUS, spośród 1,930 mln osób niepełnosprawnych w wieku 18–64 lata pracę zawodową wykonuje jedynie 448 tys., co stanowi 23,2% osób w wieku produkcyjnym. Dane te są tym bardziej niepokojące, że jak pokazują statystyki, blisko 60% młodych niepełnosprawnych w wieku 25–34 lata po skończeniu nauki nie pracuje i nie poszukuje zatrudnienia – są oni zaliczani do kategorii osób zwanych biernymi zawodowo, a tylko 28,5% ogółu niepełnosprawnych z wyższym wykształceniem wykonuje pracę zarobkową.

Co więcej, według danych GUS zdecydowana większość osób pracujących z ograniczeniami sprawności (80%) jest zatrudniona w charakterze pracownika najemnego, na podstawie stosunku pracy w przedsiębiorstwie publicznym lub u pracodawcy prywatnego. Osoby pracujące na własny rachunek, czyli prowadzące własną działalność gospodar-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

czą, stanowią niecałe 16% (z prowadzącymi gospodarstwa rolne). W tym pracodawcy, czyli osoby, które prowadzą własną działalność gospodarczą i zatrudniają co najmniej jednego pracownika najemnego stanowią około 2,5%. Pozostałe osoby to pomagający członkowie rodzin, czyli osoby, które bez umownego wynagrodzenia pomagają w prowadzeniu rodzinnej działalności.

Pomimo tych dość pesymistycznych wskaźników podać można szereg przykładów osób, które chociaż w znacznym stopniu niepełnosprawne potrafiły przeciwstawić się rozpowszechnionym stereotypom i w niezwykle błyskotliwy sposób rozwinąć swoją karierę zawodową. Na dowód tego podać można przytoczony już przykład prof. Tomasza Tasiemskiego, a na arenie międzynarodowej nieżyjącego już, niestety, prof. Stephena Hawkinga. Ale osoby z różnego rodzaju dysfunkcjami, które z powodzeniem realizują się zawodowo, można wskazać także w innych branżach czy sektorach gospodarki. Należą do nich między innymi: Piotr Pawłowski, prezes Fundacji Integracja, społecznik i dziennikarz, czy Łukasz Szeliga, prezes zarządu Polskiego Związku Sportu Niepełnosprawnych „Start".

Do czynników najsilniej determinujących aktywność zawodową osób niepełnosprawnych należą stopień i charakter niepełnosprawności. Aktywna zawodowo jest co czwarta osoba niepełnosprawna w stopniu lekkim, co piąta w stopniu umiarkowanym i zaledwie 3,7% w stopniu znacznym. Zdaniem Giermanowskiej (2016) dane te potwierdzają tezę, że pracę zawodową wykonują lub jej poszukują osoby z lżejszymi stopniami niepełnosprawności. Osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności na ogół nie pracują, a jeżeli są zatrudnione, to na chronionym rynku pracy (w zakładach aktywności zawodowej i zakładach pracy chronionej).

Ponadto na indywidualną aktywność zawodową wpływają także takie czynniki, jak wiek powstania niepełnosprawności i wcześniejsze doświadczenia zawodowe, postawy osób niepełnosprawnych i ich opiekunów wobec podjęcia pracy,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

stan cywilny (posiadanie rodziny). Natomiast do czynników zewnętrznych należą między innymi sytuacja na lokalnych rynkach pracy i dostępność miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych, udogodnienia infrastrukturalne, dostępność do systemu świadczeń i usług rynku pracy. Indywidualna aktywność zawodowa jest zatem wypadkową wielu czynników.

Zdaniem Ewy Giermanowskiej, Agnieszki Kumanieckiej-Wiśniewskiej, Marioli Racław i Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys (2014: 218) sytuację osób niepełnoprawnych, zwłaszcza absolwentów szkół wyższych, można interpretować jako „niedokończony proces emancypacji". Chociaż bowiem uczyniono znaczący krok na drodze ku emancypacji osób niepełnosprawnych w postaci otwarcia ścieżki kariery edukacyjnej (w tym akademickiej), co z kolei pozwoliło aktywnie tworzyć własną biografię oraz poszerzyć wachlarz dostępnych wyborów, to jednak niedokończenie tego procesu wynika z zablokowania dostępu do pracy, czego konsekwencją mogą być zarówno niepokoje społeczne, jak i frustracje jednostkowe.

Podsumowując, warto przywołać słowa Colin Barnesa i Alan Roulstone'a (2005), którzy stawiają pytanie, czy w XXI w. tylko praca płatna może być podstawą legitymizacji obywatelstwa i społecznej inkluzji. Wskazują oni na pozytywny wpływ osób niepełnosprawnych na rzecz przyjaznego środowiska, społeczności i ładu społecznego, dodając, że ich obecność w społeczeństwie może tworzyć alternatywne źródła wartości.

3. UPRAWIANIE SPORTU I REALIZOWANIE SIĘ W AKTYWNOŚCI FIZYCZNEJ

Społeczną formą aktywności osób niepełnosprawnych, która coraz bardziej zyskuje na popularności, jest aktywność fizyczna, a w jej ramach uprawianie sportu. Dzieje się tak z kilku powodów. Przede wszystkim istotne znaczenie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

ma to, że sport posiada charakter uniwersalny, utylitarny i ogólnodostępny. Sport występuje również w wielu postaciach, formach i rodzajach, a jednocześnie jest skierowany do szerokiego grona osób, bez względu na dzielące ludzi różnice (zob. Koper, Tasiemski 2013). Ponadto sport bierze pod uwagę osobiste upodobania, a także posiadane możliwości psychofizyczne, zaspokajając przy tym bardzo zróżnicowane potrzeby uprawiających go osób. Co więcej, sport stanowi jedną z aktywności człowieka, która swoją popularność zawdzięcza możliwości utrzymania sprawności fizycznej i zdrowia, łącząc je z relaksem, zabawą i czasem wolnym. Jest to wreszcie działalność, która pozwala na zaspokajanie potrzeb psychicznych jednostki oraz tych związanych z jej społecznym funkcjonowaniem (Niedbalski 2017: 46–47). Te aspekty uprawiania sportu mają szczególne znaczenie w przypadku osób niepełnosprawnych. Dzieje się tak, dlatego że uprawianie sportu przez osobę niepełnosprawną prowadzi do jej psychofizycznego wzmocnienia, redukuje negatywne emocje oraz wspomaga proces rozwoju więzi społecznych. W ten sposób sport może wpływać na postrzeganie siebie i własnej sytuacji życiowej osoby niepełnosprawnej. Przekłada się to na charakter relacji z innymi ludźmi, także w pozostałych, pozasportowych aspektach życia jednostki (Niedbalski 2017: 252).

Obecnie sport niepełnosprawnych stanowi jedną z ważniejszych form aktywizacji i uczestnictwa w życiu społecznym osób z różnego rodzaju dysfunkcjami fizycznymi, a także intelektualnymi, pełniąc tym samym istotną rolę integracyjną (Wilski, Nadolska et al. 2012: 86). Sport jest bowiem tą formą aktywności osób niepełnosprawnych, w której dochodzi do określonych interakcji między jej uczestnikami i która obejmuje wielu różnych aktorów społecznych (Żukowska 2006: 25).

Sport osób niepełnosprawnych w nowoczesnym tego słowa rozumieniu został zapoczątkowany w ubiegłym stuleciu, a na jego rozwój szczególny wpływ miały nowo

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

powstające organizacje, których celem było kierowanie i zarządzanie różnymi formami aktywizowania ludzi z dysfunkcjami psychofizycznymi (Brittain 2012). Na przestrzeni lat zmianom ulegały zarówno warunki, jak i możliwości uprawniania sportu przez osoby niepełnosprawne, a kolejne towarzyszące temu procesowi wydarzenia wyznaczały stopniowe przechodzenie od rehabilitacji, poprzez rekreację, do sportu wyczynowego (Molik, Morgulec-Adamowicz i Kosmol 2006: 63).

Współczesny sport osób niepełnosprawnych można rozpatrywać zarówno z punktu widzenia teorii kultury fizycznej, jak i teorii rehabilitacji. Z jednej strony lokuje się go w procesie szeroko rozumianej rehabilitacji, z drugiej zaś jest on integralną dziedziną kultury fizycznej. Sport osób niepełnosprawnych może przybierać zatem różne postaci, począwszy od sportu rehabilitacyjnego, poprzez rekreacyjno-amatorski, do sportu wyczynowego włącznie (Niedbalski 2017: 64). Wprawdzie każdy rodzaj aktywności fizycznej osoby niepełnosprawnej posiada aspekt wzmacniający ciało i poprawiający ogólną kondycję fizyczną, jednak widoczne są tutaj pewne różnice, które każą na ową aktywność spojrzeć z szerszej perspektywy. To, co bowiem będzie kluczowe dla skategoryzowania i wydzielenia form aktywności fizycznej osób niepełnosprawnych, to cel prymarny oraz motywacja stojąca za taką czy inną formą owej aktywności. O ile bowiem rehabilitacja skupia się na osiągnięciu optymalnego poziomu sprawności, w rekreacji mamy dodatkowo do czynienia z kontekstem zabawowo-towarzyskim, o tyle w sporcie wyczynowym pojawia się rywalizacja oraz walka o osiągnięcie jak najlepszego wyniku. W tym przypadku na plan pierwszy wysuwa się dążenie do przekraczania barier nie tylko własnego ciała, ale też przesuwanie granic, jakie mogą osiągać osoby z określonymi dysfunkcjami fizycznymi w ogóle (Niedbalski 2017: 46). Zdaniem Witolda Rekowskiego i Sławomira Wilka (1997: 112), sport niepełnosprawnych jest po prostu

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

sportem uprawianym przez określoną grupę ludzi, w którym można obserwować te same tendencje co w sporcie ludzi zdrowych. Mimo to, na co wskazują Tomasz Tasiemski i Magdalena Koper (2013: 112), nadal problematyczne pozostaje właściwe umiejscowienie sportu w procesie rehabilitacji, a nade wszystko wyraźne rozgraniczenie pomiędzy sportem wyczynowym osób niepełnosprawnych, sportem rekreacyjnym a tym, który służy celom rehabilitacyjnym. Z tego względu niezwykle trudno jest wyznaczyć granice pomiędzy poszczególnymi rodzajami aktywności fizycznej osób niepełnosprawnych bądź wskazać na taki zbiór cech, który w sposób jednoznaczny określałby, co odróżnia sport od rehabilitacji. Przyjąć należy raczej, że sport w każdej swej formule będzie posiadał pewien komponent rehabilitacji osób niepełnosprawnych (Niedbalski 207: 47).

Jednocześnie wraz z rozwojem sportu osób niepełnosprawnych dokonał się istotny podział, którego głównym asumptem był rodzaj niepełnosprawności: fizycznej lub umysłowej. Stało się to szczególnie widoczne wraz z postępującą profesjonalizacja sportu osób niepełnosprawnych i rozwojem ruchu paraolimpijskiego. Idee olimpijskie przenikały bowiem do sportu osób niepełnosprawnych nie tylko poprzez ruch paraolimpijski, ale również ruch Olimpiad Specjalnych. Jak pisze Wiesława Dłużewska-Martyniec (2009: 440–441),

> podstawę działania ruchu Olimpiad Specjalnych stanowiło przekonanie, że:
> - po pierwsze, uprawianie sportu jest taką formą aktywności, w której niemal każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną, przy odpowiedniej instrukcji i środkach motywujących, może odnosić sukcesy;
> - po drugie, dzięki uprawianiu sportu osoby z niepełnosprawnością umysłową w każdym wieku mogą wszechstronnie się rozwijać;
> - po trzecie, osiągnięcia sportowe osób z upośledzeniem i ich zachowanie w różnych sytuacjach sportowych mogą wpływać na wzrost akceptacji społecznej dla tych osób.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Z tego wynika, że ruch Olimpiad Specjalnych opiera się na innym sposobie podejścia do sportu niż ruch paraolimpijski. Wprawdzie również tutaj promowany jest szacunek dla człowieka, jednak osiąga się go w większym stopniu poprzez dostarczanie osobom niepełnosprawnym radości z samego uczestnictwa w zawodach sportowych, a w mniejszym stopniu wynika on z satysfakcji z uzyskanych wyników sportowych na mistrzowskim poziomie (Kowalik, Miotk-Mrozowska 2013: 23). Innymi słowy, na co wskazują Stanisław Kowalik i Magdalena Miotk-Mrozowska (*ibidem*), sport paraolimpijski odnosi się przede wszystkim do zadań sportowych, a sport uprawiany w ramach Olimpiad Specjalnych w większym stopniu koncentruje się na wszechstronnym rozwoju osób niepełnosprawnych umysłowo.

Niezależnie od rodzaju i charakteru uprawianego przez osoby niepełnosprawne sportu uznaje się, że może on pełnić kilka istotnych zadań w życiu jednostki. Po pierwsze, służy on doskonaleniu sprawności ruchowej; po drugie, sprzyja poprawie stanu zdrowia i po trzecie, oddziałuje na jej psychikę. Dzięki aktywności ruchowej ludzie niepełnosprawni poprawiają swoje samopoczucie, kształtują pozytywną samoocenę, stają się bardziej świadomi własnej cielesności, zwiększają odporność psychiczną, a także pragną poprawić swój wizerunek w oczach innych osób (Kowalik 2007: 26).

Podobnie Tomasz Tasiemski i Magdalena Koper (2013: 126) wymieniają kilka funkcji współczesnego sportu niepełnosprawnych.

- po pierwsze, aktywność sportową traktuje się jako atrakcyjny rodzaj usprawniania ruchowego, wykorzystujący naturalne formy ruchu. Poprzez funkcję zdrowotną (ukierunkowaną na poprawę sprawności fizycznej, wytrzymałości i odporności organizmu itd.) sport pomaga kompensować określone dysfunkcje organizmu, wynikające z danego rodzaju niepełnosprawności;

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

- po drugie, to wszechstronne oddziaływanie na osobę, które może być źródłem pozytywnych doświadczeń w różnych obszarach jej funkcjonowania;
- po trzecie, sport traktowany jest jako intensywne doświadczenie różnych aspektów własnej cielesności, pozwala rozpoznać rzeczywiste możliwości uszkodzonego organizmu, wspomagając w ten sposób zarządzanie własnym ciałem;
- po czwarte, działalność sportowa sprzyja inicjowaniu i rozwijaniu własnej aktywności przez osoby niepełnosprawne (Tasiemski, Koper 2013: 126).

Natomiast według Wiktora Degi (1971) sport osób niepełnosprawnych powinien wyróżniać się trzema podstawowymi cechami. Po pierwsze, powinien być zgodny z indywidualnym programem rehabilitacji; po drugie, powinien być bezpieczny; po trzecie – powszechny i dostosowany do wielu rodzajów schorzeń. Dega uważał, że sport powinien umożliwiać osobom niepełnosprawnym utrzymanie sprawności fizycznej, wzmacniać poczucie własnej wartości oraz poprawiać kondycję psychiczną. W związku z tym stworzył katalog najważniejszych funkcji, jakie ma spełniać sport wobec tej kategorii ludzi. Należą do nich: funkcja lecznicza będąca kontynuacją usprawniania wczesnopourazowego, odpowiedzialna za działania stymulujące narządy wewnętrzne organizmu; funkcja anatomiczno-fizjologiczna związana z zachowaniem prawidłowych parametrów aparatu kostno-mięśniowo-więzadłowego; funkcja wychowawczo-psychologiczna, która pomaga w przezwyciężaniu barier psychologicznych powodowanych lękiem przed nowymi zadaniami ruchowymi; funkcja integracyjna biorąca udział w nawiązywaniu i utrzymywaniu kontaktów z otoczeniem; funkcja kompensacyjna, która wspomaga proces odzyskiwania utraconych funkcji organizmu (Niedbalski 2017: 64).

Jak pisze Katarzyna Kowal (2012), osoba niepełnosprawna, która podejmuje działania związane z danym rodzajem aktywności, przede wszystkim koncentruje się na swoim

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

„ja". Oznacza to, że w pierwszej kolejności w centrum jej uwagi znajduje się ciało, które jest „elementem naszej tożsamości, obiektem własności oraz miejscem kontroli społecznej" (Kowal 2012: 164). Osoba niepełnosprawna będzie więc szczególnie wyczulona na wszelkie zmiany własnego organizmu, jakie stają się jej udziałem pod wpływem uprawiania sportu. Sfera cielesna łączy się bowiem w tym wypadku z rosnącymi możliwościami fizycznymi jednostki, a także stopniową poprawą kondycji jej organizmu. Dotyczy to przede wszystkim umiejętności i zdolności osoby niepełnosprawnej, które dzięki aktywności sportowej można w znaczący sposób poprawić (Niedbalski 2017: 207). Aktywność sportowa wprawdzie nie zlikwiduje samego uszczerbku na zdrowiu, ale dzięki niej możliwe staje się wzmocnienie tych obszarów ciała, które mogą do pewnego stopnia przejąć rolę sfer dysfunkcyjnych. W ten sposób poprawia się ogólny stan całego organizmu, a dzięki regularnym ćwiczeniom osoba niepełnosprawna ma większą koordynację ruchową i lepiej panuje nad własnym ciałem. Jednostka może osiągnąć taki poziom sprawności, który daje jej dużą autonomię i swobodę, a w konsekwencji zdecydowanie zmniejsza jej zależność od innych osób. W ten sposób osoba niepełnosprawna zdobywa poczucie większej kontroli nad własnym życiem, co przekłada się na jej poczucie jakości własnego życia. Dzieje się tak, dlatego że sport to coś więcej niż tylko działalność zmierzająca do poprawy kondycji i sprawności organizmu. Uprawianie sportu pozwala przedefiniować nie tylko postrzeganie siebie w sposób subiektywny, ale także dokonać rekonstrukcji jaźni społecznej, czyli „przestroić" wizje siebie w oczach innych ludzi (por. Charmaz 1983).

W wielu przypadkach uprawianie sportu wzmacnia w osobie niepełnosprawnej przekonanie, że jest ona w stanie usamodzielnić się, uniezależnić i zdobyć zaufanie do samej siebie. Sport sprzyja bowiem pozytywnemu myśleniu o sobie i własnych możliwościach. Jego uprawianie rozwija poczucie własnej wartości, wzmacnia poczucie sprawstwa

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

i umiejętności kierowania własnym życiem w sposób niezależny od innych ludzi (DePauw i Gavron 2005). Innymi słowy, człowiek niepełnosprawny pod wpływem zaangażowania w działalność sportową zmienia swój ogląd rzeczywistości (Niedbalski 2017: 330). Przemianie ulega jego sposób myślenia o sobie. W tym kontekście sport może odgrywać rolę szczególną, stając się ostoją dla rodzącej się wiary we własne siły. A przebywanie wśród osób o podobnych przypadłościach, które pomimo posiadanych dysfunkcji ciała uprawiają sport i w aktywny sposób korzystają z życia, może prowadzić do wzmacniania w jednostce przekonania, co do zachowania jej podmiotowości w różnych, także pozasportowych kontekstach. Takie zaktywizowanie i wzrost zaradności ma zatem istotny wpływ na poczucie jakości życia osoby niepełnosprawnej (Niedbalski 2017: 331; por. Bishop 2005).

Przy czym możliwości, jakie niesie ze sobą aktywność fizyczna osób niepełnosprawnych, będą wykorzystane tylko w sytuacji zaistnienia odpowiednich warunków i rozwiązań systemowych. Dlatego ważna wydaje się zmiana w zakresie sposobu dystrybucji zasobów przeznaczanych na wsparcie dla osób niepełnosprawnych oraz instytucji realizujących zadania związane z ich społecznym aktywizowaniem. Ponadto konieczna jest strategia związana z propagowaniem uprawiania sportu i edukacją w tym zakresie, która uświadomiłaby osobom niepełnosprawnym oraz ich bliskim (zwłaszcza rodzicom i opiekunom małoletnich) możliwości stymulowania rozwoju osób niepełnosprawnych za pomocą tej aktywności. Co więcej, mogłoby to także spowodować stopniową emancypację osób niepełnosprawnych tworzących swoistą sieć wsparcia, w ramach której każda z nich może szukać pomocy, a ta, którą otrzymuje, wydaje się być dobrze dostosowana do jej indywidualnych potrzeb (por. Stojkow, Żuchowska 2014: 164). Niewątpliwie też należy lepiej wykorzystać potencjał niepełnosprawnych sportowców w budowaniu pozytywnego wizerunku całego środowiska osób niepełnosprawnych oraz w oddziaływa-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

niu na świadomość społeczną. Powinno to prowadzić do zmiany nastawień społecznych wobec samego zjawiska niepełnosprawności. Jest to tym bardziej ważne, że obecny wizerunek tej kategorii osób nierzadko jest przeszkodą w budowaniu ich nowej tożsamości. Dlatego kreowanie zreorganizowanego wizerunku osób niepełnosprawnych powinno opierać się na promowaniu ich aktywności i koncentracji na ich sukcesach. W ten sposób można starać się przełamywać utarte stereotypy, a także zmieniać sposób, w jaki prowadzony jest publiczny dyskurs dotyczący osób niepełnosprawnych (Niedbalski 2017: 330). Prezentowanie zaś ludzi niepełnosprawnych jako nieroszczeniowych i nienastawionych wyłącznie na korzystanie z pomocy socjalnej, a zarazem pokazywanie pozytywnych przykładów ich działania oraz realizowanych przez nich pasji z pewnością wzmacnia procesy integracji i demarginalizacji. Jak piszą Maria Stojkow i Dorota Żuchowska (2014: 168–169): „w obliczu wielu przemian i stopniowej emancypacji środowiska osób niepełnosprawnych potrzebna jest redefinicja obowiązującego wizerunku, związanego z przekształceniami ról społecznych – potrzebna jest nowa wizja promocji osób niepełnosprawnych, obejmująca przede wszystkim ukazywanie osób atrakcyjnych", a sport wydaje się być bardzo dobrym narzędziem do realizacji tego celu.

W tym kontekście sport może działać niejako dwukierunkowo (Niedbalski 2016), bowiem z jednej strony, poprzez pokazywanie ludzi niepełnosprawnych w innych niż stereotypowo przypisane im role może zmieniać społeczny wizerunek człowieka niepełnosprawnego (Morris 1991), z drugiej strony, może wpływać na zmianę definicji swojej sytuacji życiowej osoby niepełnosprawnej, przede wszystkim zaś postrzegania siebie jako pełnoprawnego członka danej społeczności (Niedbalski 2017: 331; por. Somers 1994).

Do nadzwyczaj licznego już grona w pełni zawodowych i profesjonalnych sportowców niepełnosprawnych zalicza się między innymi światowej sławy biegacz Oscar Pisto-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

rius, a na polskim gruncie Natalia Partyka, od lat święcąca triumfy w tenisie stołowym. Podane przykłady nie wyczerpują, rzecz jasna, obszernej listy osób niepełnosprawnych, które osiągnęły spore sukcesy na gruncie sportowym, co powinno służyć jako pozytywny prognostyk w zakresie aktywności podejmowanej przez tę kategorię osób i to nie tylko w dziedzinie kultury fizycznej.

Nie należy przy tym zapominać, iż obraz ponadprzeciętnie aktywnego niepełnosprawnego musi być w odpowiedni sposób prezentowany i rozpowszechniany (w czym istotny udział mają współczesne media) tak, aby mógł faktycznie wspomagać proces zmiany ich społecznego wizerunku (Sahaj 2016, 2017). Zdarza się bowiem, o czym wspomina Paweł Rozmus (2012: 115), że w reportażach emitowanych w środkach masowego przekazu pojawia się sporo obrazów pokazujących osoby uprawiające sport, które zaakceptowały i „pokonały" swoją niepełnosprawność, co jednak w sposób nie do końca zamierzony może utwierdzać stereotyp „super-kaleki". Dlatego dodatkowo należy pokazywać (między innymi w kampaniach społecznych i mediach), że „znacząca część niepełnosprawnych to ludzie żyjący jak każdy, czyli uczący się i pracujący, w miarę swoich możliwości" (*ibidem*: 107). Pokazywanie niepełnosprawnych zdobywców medali, choć niewątpliwie jest potrzebne, gdyż działa jako motywator do podejmowania wyzwań i pokonywania własnych słabości, powinno jednak stanowić dopełnienie szerokiego oraz zróżnicowanego wewnętrznie obrazu ludzi niepełnosprawnych, którzy na co dzień żyją wśród nas.

Jak podkreślają Tomasz Tasiemski i Magdalena Koper (2013: 127), do dynamicznego rozwoju sportu osób niepełnosprawnych przyczyniła się zmiana w podejściu do rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych, której wyrazem były pojawiające się w tym okresie dokumenty międzynarodowe. Punkt wyjścia dla uregulowań prawnych dotyczących uczestnictwa osób niepełnosprawnych w kulturze fizycznej stanowiły ustalenia zawarte w Deklaracji praw osób

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

niepełnosprawnych, ogłoszonej w 1975 r. przez Organizację Narodów Zjednoczonych (ONZ). Rok później, na pierwszej Międzynarodowej Konferencji Ministrów i Urzędników Odpowiedzialnych za Wychowanie Fizyczne i Sport, zorganizowanej pod auspicjami UNESCO, ustanowiono prawo osób niepełnosprawnych do uczestnictwa w wychowaniu fizycznym. Z kolei rok 1981 ogłoszono Międzynarodowym Rokiem Osób Niepełnosprawnych w Sporcie.

Działania organizacji międzynarodowych przyczyniły się do zainteresowania tą problematyką w Europie, w efekcie czego w 1986 r. przyjęto dokument pod nazwą Europejska karta sportu dla wszystkich: osoby niepełnosprawne (zob. Ślężyński 1997: 10–12). Obejmowała ona wytyczne dla rządów państw europejskich w odniesieniu do warunków organizowania sportu dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, a także dostępności do sportu i infrastruktury sportowo-rekreacyjnej (Niedbalski 2017: 45). W 1993 r. powołano Europejski Komitet Sportu Osób Niepełnosprawnych, natomiast przyjęta w 2006 r. przez Zgromadzenie ONZ (ratyfikowana przez Unię Europejską w roku 2010, a przez Polskę w 2012 r.)[9] Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych uwzględnia zagadnienia dotyczące uczestnictwa w życiu społecznym osób niepełnosprawnych, także poprzez sport. Mówi ona o poszanowaniu godności osobistej, indywidualnej autonomii, o swobodzie dokonywania własnych wyborów oraz poszanowaniu niezależności jednostki, o pełnym uczestnictwie w życiu społecznym, a także o poszanowaniu odmienności oraz gwarantowaniu równych szans dla osób niepełnosprawnych (Koper, Tasiemski 2013: 127).

Również w polskim prawie przewidziano szereg aktów normatywnych, które chronić mają interesy osób niepełnosprawnych, w tym także w zakresie ich prawa do ak-

9 Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012 r., poz. 882).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

tywności fizycznej i uprawiania sportu. Przede wszystkim prawa osób niepełnosprawnych w Polsce gwarantowane są przez Konstytucję RP z 2 kwietnia 1997 r.[10] Zgodnie z jej zapisami nikt (a więc także osoba niepełnosprawna) nie może być w jakikolwiek sposób dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym czy gospodarczym (art. 31 pkt 2)[11]. Oznacza to również swobodę podejmowania aktywności fizycznej i uprawiania sportu. Do aktów rangi ustawowej mających największe znaczenie dla możliwości rozwoju osób niepełnosprawnych należy także ustawa o rehabilitacji zawodowej i sportowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych[12]. Prawo osób niepełnosprawnych do kultury fizycznej zagwarantowane zostało także w ustawie o kulturze fizycznej, w której stwierdzono, że „obywatele, bez względu na wiek, płeć, wyznanie, rasę i rodzaj niepełnosprawności – korzystają z równego prawa do różnych form kultury fizycznej" (art. 1 ust. 1)[13]. W Polsce obowiązuje ponadto szereg innych regulacji prawnych umożliwiających aktywne uczestnictwo w sporcie osobom niepełnosprawnym[14]. Wśród tych regulacji szczególne znaczenie posiada prawo o stowarzyszeniach[15], a także rozporządzenie właściwego ministra ds. sportu, dotyczące m.in. zasad i trybu przyznawania stypendiów sportowych członkom kadry paraolimpijskiej, a także nagród za

10 Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483).

11 Konstytucja RP z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483).

12 Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721 z późn. zm.)

13 Ustawa z dnia 18 stycznia 1996 r. o kulturze fizycznej (Dz.U. z 1996 r. Nr 25, poz. 113 z późn. zm.).

14 Ustawa z dnia 25 czerwca 2010 r. o sporcie (Dz.U. z 2010 r. Nr 127, poz. 857 z późn. zm.).

15 Ustawa z dnia 7 kwietnia 1989 r. Prawo o stowarzyszeniach (Dz.U. Nr 20, poz. 104 z późn. zm.).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

osiągnięcie wysokich wyników sportowych (Gryglewicz, Smoleń 2006: 43)[16].

Należy także zaznaczyć, że Polska jest zobligowana do przestrzegania rozwiązań prawnych wynikających z jej uczestnictwa w organizacjach międzynarodowych. W tym kontekście szczególne miejsce zajmuje nasza obecność w Unii Europejskiej, co w przypadku osób niepełnosprawnych przełożyło się na przyjęcie przez Polskę Karty praw osób niepełnosprawnych, w której stwierdzono m.in., że osoby niepełnosprawne mają prawo do pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, a także sportowym, odpowiednio do swoich potrzeb i zainteresowań (Niedbalski 2017: 152). Ponadto, istotne znaczenie dla osób niepełnosprawnych ma ratyfikowana przez Polskę w 2012 r. Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, która uwzględnia zagadnienia dotyczące uczestnictwa w życiu społecznym tej kategorii obywateli, w tym także poprzez sport[17]. Zawarto w niej szereg zapisów mówiących między innymi o poszanowaniu godności osobistej, indywidualnej autonomii, o swobodzie dokonywania własnych wyborów oraz poszanowaniu niezależności jednostki, o pełnym uczestnictwie w życiu społecznym, a także o poszanowaniu odmienności oraz gwarantowaniu równych szans dla osób niepełnosprawnych (Tasiemski, Koper 2013: 127).

Pomimo wymienionych rozwiązań systemu nadal istnieje wyraźna potrzeba nie tylko uregulowania spraw dotyczących powszechnej dostępności, ale także źródeł finansowania sportu osób niepełnosprawnych, a także innych ważnych obszarów. Będą to kolejno:

16 Rozporządzenie Ministra Sportu i Turystyki z dnia 15 października 2012 r. w sprawie stypendiów sportowych dla członków kadry narodowej (Dz.U. z 2012 r., poz. 1130).

17 Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012 r., poz. 882).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

- dostępność do odpowiedniego zaplecza organizacyjnego w zakresie aktywności fizycznej przez osoby niepełnosprawne;
- dostosowanie oferty i rozwiązań systemowych zakresu aktywizowania przez sport do potrzeb osób niepełnosprawnych;
- charakter i dynamika zmian w zakresie wprowadzania nowych rozwiązań systemowych dotyczących sportu osób niepełnosprawnych;
- równe traktowanie osób pełno- i niepełnosprawnych w zakresie uprawiania sportu i aktywności fizycznej;
- prowadzenie polityki partycypacyjnej angażującej w procesie decyzyjnym osoby niepełnosprawne;
- kontekst społeczno-ekonomiczny dotyczący rozwijania aktywności fizycznej osób niepełnosprawnych przez sport (Niedbalski 2017: 153–159).

Aby przeciwdziałać powyższym dolegliwościom obecnie funkcjonujących rozwiązań systemowych, należy podjąć działania zmierzające w kierunku podniesienia ich efektywności. Zmiany takie powinny iść w dwóch kierunkach. Pierwszym, dotyczącym rozwiązań systemowych związanych z oddziaływaniem na sytuację i postępowanie beneficjentów tej aktywności. Drugim, odnoszącym się do zwiększenia sprawności podejmowanych działań, ich zakresu, planowania, wdrażania, a także koordynowania pomiędzy różnymi podmiotami zaangażowanymi w proces aktywizowania i integrowania osób niepełnosprawnych za pośrednictwem różnych form aktywności fizycznej (Gąciarz, Ostrowska, Pańków 2008: 120). W tym kontekście kluczowe wydają się zmiany, które polegać będą na wypracowywaniu nowych standardów wdrażania polityki państwa, co oznacza konsekwentne opieranie wszystkich przedsięwzięć i ich finansowanie na programach wieloletnich, uwzględniających specyfikę sportu osób niepełnosprawnych (Niedbalski 2017: 160). Należy także zadbać o większe uelastycznienie samego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych, który obecnie wydaje się zbyt skostnia-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

ły, przez co ma ograniczoną zdolność dostosowywania się do zachodzących zmian, a także specyfiki różnych środowisk. Niezbędne jest stworzenie warunków dla większego zaangażowana się w aktywizację osób niepełnosprawnych przez lokalne środowiska, co powinno z jednej strony przynieść poprawę w zakresie adekwatności celów polityki integracyjnej w ramach danego środowiska, a z drugiej wzmocnić poczucie jego sprawstwa oraz wpływu na realizowane przez siebie zadania. Konieczna wydaje się również strategia związana z propagowaniem uprawiania sportu i edukacją w tym zakresie, która uświadomiłaby osobom niepełnosprawnym oraz ich bliskim (zwłaszcza rodzicom i opiekunom małoletnich) możliwości stymulowania rozwoju osób niepełnosprawnych za pomocą tej aktywności. Wreszcie, należy lepiej wykorzystać potencjał niepełnosprawnych sportowców w budowaniu pozytywnego wizerunku całego środowiska osób niepełnosprawnych oraz w oddziaływaniu na świadomość społeczną, co powinno prowadzić do zmiany nastawień społecznych wobec zjawiska niepełnosprawności (Niedbalski 2017: 160).

Biorąc pod uwagę powyższe kwestie, należy stwierdzić, iż działania nakierowane na aktywizację i integrację społeczną osób niepełnosprawnych poprzez aktywność sportową muszą uwzględniać specyfikę ich potrzeb tak, aby były one zdolne w pełni korzystać z rozwiązań systemowych. W tej dziedzinie najważniejszą rolę ma do odegrania państwo między innymi poprzez politykę grantów celowych czy współfinansowania wieloletnich programów, a także zachęt do współpracy ze strukturami społeczeństwa obywatelskiego (Niedbalski 2017: 161).

4. DZIAŁALNOŚĆ ARTYSTYCZNA ORAZ UDZIAŁ W SFERZE SZTUKI I KULTURY

Wśród osób z niepełnosprawnością nie brakuje również tych, które realizują się poprzez wszelkiego rodzaju działalność o proweniencji artystycznej. Możemy tutaj chociażby

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

przytoczyć takie nazwiska, jak chociażby Stevie Wonder, Andrea Bocelli czy Ray Charles, którzy są powszechnie znani i z powodzeniem występują na znaczących scenach całego świata. Natomiast wśród rodzimych artystów, którzy pomimo swojej niepełnosprawności wykonują zawody należące do szeroko rozumianej sfery kultury i sztuki, wymienić można: wokalistki Grażynę Łapińską czy Monikę Kuszyńską, poruszające się na wózku inwalidzkim, podobnie jak Wojciech Nyziak – rzeźbiarz i zarazem grafik komputerowy. Patrząc na powyższe przykłady, trudno się dziwić, iż szczególnie interesującą, a zarazem niezwykle inspirującą tak dla otoczenia, jak i osób z niepełnosprawnością jest wykazywana przez nich aktywność właśnie na polu artystycznym. Jak podkreśla Leszek Ploch (2014: 60–61), aktywność artystyczna osób z niepełnosprawnością stanowi płaszczyznę (konsensus) przyswojenia społecznie przyjętych (uzgodnionych, wypracowanych, akceptowanych) podstawowych wartości kulturowych omawianej grupy wraz z równoczesną aprobatą ich odmienności oraz uznaniem równoprawności tych form wyrazu artystycznego. Niezwykle istotne jest również uznanie wspólnych wartości i predyspozycji osób z niepełnosprawnością do uczestnictwa w życiu artystycznym. Wreszcie, stanem pożądanym jest w tym zakresie dobrowolność udziału w projektowanych i wspólnie realizowanych przedsięwzięciach artystycznych; przeżywanie tego uczestnictwa jako czegoś pozytywnego, ważnego i cennego (*ibidem*: 61).

Status artysty wyrażać się powinien w konkretnym działaniu, nie zaś w biernym stosunku do życia ani też w postawie rezygnacji i pogodzenia się ze wszystkim, co niesie ze sobą stan niepełnosprawności. Artysta z niepełnosprawnością jest w stanie podjąć każdą dostępną mu formę, jednak nieodłącznymi atrybutami będą tu silna motywacja, wytrwałość oraz komfort warunków i miejsca (zob. Ploch 2014: 31). Podjąć aktywność twórczą oznacza zatem akceptację trudu wewnętrznego, orientację na siebie w otwartości

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

do świata kultury i sztuki, poszukiwanie sensu przyszłości, tworzenia faktów i zmieniania treści codziennego życia, nadawania przyszłości perspektywy własnej.

Twórczość osoby z niepełnosprawnością uwarunkowana jest zarówno wewnętrznie, jak i zewnętrznie. Uwarunkowania wewnętrze są związane między innymi z poziomem stanu zdrowia fizycznego i psychicznego, zależne od osobowych nastawień, doznań, przeżyć, a także tożsamości własnej jednostki czy rodzajem niepełnosprawności. Uwarunkowania zewnętrzne to natomiast szeroko rozumiane otoczenie, na które składają się: rodzina, szkoła, instytucje kultury, sytuacja ekonomiczna, a także rozwiązania prawno-instytucjonalne obowiązujące w kraju i relacje społeczne.

Wszystkie te elementy powinny współgrać ze sobą, stanowiąc spójny system wsparcia dla działań artystycznych osoby niepełnosprawnej i wspomagać ujawnianą przez nią aktywność w obszarze szeroko rozumianej sztuki. Niestety – jak sugeruje Ploch (2016) – włączanie osoby z niepełnosprawnością do świata kultury i sztuki ma często charakter niestabilny, sporadyczny, skrajnie przypadkowy, instytucjonalnie narzucony, przesadnie sztuczny, kontrolowany, wymuszony i w swoich formach oraz środkach spłycony do minimum. W tym kontekście również wizja edukacji artystycznej osoby z niepełnosprawnością wypada mało korzystnie, zwłaszcza w obliczu:

- wciąż ujawniającej się bezradności i niestabilności całego systemu wspomagania i rehabilitacji (np. nieuporządkowanego systemu powszechnej organizacji oraz strategii edukacji i wychowania artystycznego, dostatecznego braku zapewnienia dostępu artysty z niepełnosprawnością do kultury i sztuki, nieumiejętności wsparcia godnych szans w tworzeniu i promocji jego dzieł twórczych);
- niedopatrzeń i istniejących luk prawnych, społecznych, merytorycznych (np. brak dostatecznie przygotowanych specjalistów w zakresie terapii sztuką, notoryczny brak środków finansowych lub ich niestabilność, niedocią-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

gnięcia i braki w obszarze warsztatowo-metodycznym, niespójność uporządkowania administracyjnego strategii w zakresie ciągłości rozwoju działań integrujących środowisko twórcze tej grupy);
- nierespektowania i nieprzestrzegania godności i praw osobistych, warunkujących realizację koncepcji włączającej edukacji artysty z niepełnosprawnością.

Co więcej, obok ułomności przepisów, ustaw, zarządzeń, przestrzegania statusu w obszarze normalizacji aktywności twórczej jednostki z niepełnosprawnością istotnym problemem jest także niewiedza oraz nieumiejętność lub brak możliwości wykorzystania przysługujących uprawnień dla urzeczywistnienia oczekiwanego procesu włączania twórczego i to zarówno przez samych niepełnosprawnych, jak i najbliższe otoczenie. Ujawnia się to wyraźnie podczas podejmowania decyzji w zakresie zapewnienia dostatecznej ilości środków finansowych do społecznego podziału. Taki stan nieuchronnie prowadzi do ograniczenia uczestnictwa w życiu twórczym oraz zubożenia szans artysty z niepełnosprawnością, a przede wszystkim minimalizacji kosztów niezbędnych na realizację rehabilitacji społecznej ze strony otoczenia, a tym samym inicjatyw w zakresie realizacji projektów o charakterze kulturalnym z jego udziałem (*ibidem*: 2016).

Zagrożenie aktywności twórczej osoby z niepełnosprawnością może wreszcie wynikać z tytułu jego niekorzystnego wizerunku w otoczeniu. Niestety, najczęściej wokół tej grupy dominuje ogólne odrzucenie spowodowane uprzedzeniem i rozpowszechnianiem się niekorzystnych stereotypów. Osoba niepełnosprawna identyfikowana jest najczęściej w takich kryteriach, jak: brak atrakcyjności wyglądu zewnętrznego (np. sposób ubierania, wygląd włosów, ozdoby, biżuteria); dominująca zmienność nastroju (np. smutek, zbytnia wesołość); nieprzewidywalność zmian stanów emocjonalnych (np. od śmiechu do płaczu, zgody do kłótni); nieadekwatność w zachowaniu do wieku rówie-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

śników (np. duże dziecko); czy nienormatywna postawa fizyczna (np. zgarbienie, skrzywienie, rytmika chodu, brak oczekiwanej proporcji w niektórych partiach ciała).

Również dane pochodzące z badań przeprowadzonych przez Leszka Plocha (2014) nie pozostawiają wątpliwości co do znikomości skali aktywności artystycznej oraz udziału w przedsięwzięciach kulturalnych osób z niepełnosprawnością. Okazuje się, że jedynie co trzeci mężczyzna i co czwarta kobieta sporadycznie podejmują jakiekolwiek działania w tym obszarze i tylko raz w roku deklarowali udział w przedsięwzięciach kulturalnych (37,9%). Respondenci, zarówno kobiety, jak i mężczyźni, ujawnili przy tym niski stopień motywacji do podjęcia działań w ramach aktywności artystycznej. Jak sami wskazywali, było to związane z ich obawami dotyczącymi przede wszystkim zaniżonego poziomu samooceny własnych zdolności, lęku przed aktami wyśmiewania i krytyki otoczenia, całkowitego braku doświadczenia, lęków związanych z publiczną prezentacją własnych wytworów, braku wyrażenia zgody przez rodzica lub rodzeństwo, osobistej niechęci, lęku przed porównywaniem z innymi rówieśnikami, tendencji unikowych, użalanie się nad sobą, obwinianie siebie, odwracanie uwagi.

Z kolei w zakresie informacji o źródle wsparcia w działaniach twórczych respondenci w tych samych badaniach (Ploch 2014) deklarowali przede wszystkim rodzinę (kobieta 26,7%, mężczyzna 21,5%) i przyjaciół (kobieta 27,3%, mężczyzna 28,1%) jako najbardziej mobilizujących oraz wspierających ich rozwój twórczy. Przy czym okazało się, że otoczenie nadużywa pozycji społeczno-opiekuńczej i nadzorującej jednostkę, obniżając istotnie motywację do podejmowania własnej inicjatywy w omawianym zakresie, a jednocześnie stosując emocjonalny styl zaradczy, mający na celu redukcję napięcia psychicznego, co jednak w rezultacie często prowadzi do aktów ucieczki, samoobwiniania, odwracania uwagi oraz przesadnego użalania się nad własnym losem.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Pomimo tak zarysowanych trudności natury osobistej, problemów o charakterze społeczno-kulturowym i ułomności systemowych, aktywność osób niepełnosprawnych w obszarze sztuki jest niezaprzeczalnym źródłem pozytywnych emocji, ale także realizacji w obszarze edukacyjnym, wychowawczym i terapeutycznym. To, co wydaje się być szczególnie widoczne w ramach działalności artystycznej osób niepełnosprawnych, to przede wszystkim stosunkowo często dająca się dostrzec spontaniczność aktywności, swoboda wyrazu artystycznego, ponadprzeciętność form realizacji artystycznej, wyjątkowość miejsc prezentacji własnych wytworów. O tym, czy dana osoba chce podjąć wysiłek twórczy i na jakich warunkach, powinna zadecydować tylko i wyłącznie ona sama. Rolą otoczenia w spełnieniu się w tym wyborze, a jednocześnie stawaniu się artystą powinny być jedynie współdziałania o charakterze menadżera, ambasadora, doradcy. Im bardziej uda się otoczeniu odsłonić przed osobą z niepełnosprawnością wszelkie tajniki warsztatu twórczego, ukierunkować ją na pełnię bycia, wyposażyć w wartości komunikacji i percepcji świata twórczego, wesprzeć w procesie wzrastania w osobowym bogactwie i obdarowywania nimi innych, nauczyć takiego sposobu bycia, który owocuje niespodziewaną i zaskakującą radością, odkrywania wartości bycia, tym bardziej w następstwie osoba ta będzie poddawała się własnej pasji, będzie mogła osiągać mądrość życiową, doznawać satysfakcji, uwierzyć w nadzieję spełnienia, dosięgać początku szczęścia, utrwalać swój kunszt sztuki w indywidualnych działaniach twórczych.

Nie sposób pominąć też niezwykle aktywnej polityki instytucji trzeciego sektora, które nieustannie wspomagają tego rodzaju działalność. Wśród takich organizacji wymienić można chociażby Związek Artystów Malujących Ustami i Nogami, Fundacja Krzewienia Kultury Artystycznej Osób Niepełnosprawnych, Stowarzyszenie Integracji z Artystami Niepełnosprawnymi „Dom Muzyki" i wiele innych. Nie są to, oczywiście, jedyne tego typu podmioty,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

a ich obszar działania oraz społeczny zasięg stale rośnie, co daje nadzieję na rozwój tej formy aktywności osób niepełnosprawnych. Namacalnym zaś tego wyrazem jest stale rosnące zainteresowanie sztuką osób niepełnosprawnych, organizowanie festiwali, wystaw, a także sprzedaż dzieł i wyrobów artystycznych wykonanych przez osoby z różnego rodzaju dysfunkcjami.

Jednocześnie znaczenie w życiu osób niepełnosprawnych oraz wartość ich udziału w aktywności o charakterze artystycznym potwierdziły badania przeprowadzone przez Leszka Plocha (2014), który zauważył, iż respondenci w większym stopniu ujawniali pozytywną samoocenę, manifestując przy tym satysfakcję oraz zadowolenie z udziału w zajęciach, jak też realizacji codziennych zadań, związanych z ich kontynuacją (zob. Ploch 2016: 98). Dało się również zaobserwować, że optymistyczna postawa do życia znalazła się na poziomie dominującym, dostrzeżono wyraźny wzrost zaufania do siebie oraz własnych możliwości, jak też odnotowano poczucie spełnienia, realizacji własnej, pożądanej koncepcji siebie. Okazuje się, że badani zdecydowanie rzadziej niż przed udziałem w aktywności artystycznej poszukują zastępczego zadowolenia, tj. różnych form ucieczki, np. w marzenia lub fantazje, nie ulegając już z taką łatwością jak dawniej dezorganizacji pojawiającej się pod wpływem lęku, obawy, trwogi, przerażenia przed ośmieszeniem i naznaczeniem. Badani stali się bardziej ośmieleni, nieporównywalnie wytrwalsi w swoich działaniach, jak też poprawili jakość własnej przedsiębiorczości w dążeniu do realizacji zadań oraz celów bezpośrednio związanych z działaniami twórczymi, także celów życiowych. W wyniku udziału w aktywności twórczej stali się zdecydowanie bardziej skuteczni w stawianiu czoła obowiązkom i wymaganiom związanym z rolą artysty (*ibidem:* 99).

W wyniku udziału w aktywności artystycznej respondenci dostrzegli u siebie określone mocne strony. Dało się odnotować znaczny spadek intensywności nasilenia

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

starań o udzielenie pomocy przez otoczenie, choć w zdecydowanie jednak mniejszym stopniu, nadal poszukiwali emocjonalnego wsparcia ze strony rodziny bądź przyjaciół, zabiegali o ich aprobatę, uznanie i akceptację, ograniczyli także skłonność do absolutnego podporządkowywania się życzeniom i wymaganiom otoczenia. Odnotowano także dyspozycję zmniejszenia się obaw przed zawieraniem nowych kontaktów z innymi, a gotowość nastawienia do ludzi nabrała przyjacielskiego charakteru. Także obawa i ucieczka przed większym zaangażowaniem w interpersonalne kontakty, na wypadek ewentualnej porażki, uległa znacznej redukcji. Respondenci wykazali większe otwarcie się do środowiska oraz poszerzyli repertuar pełnionych ról. Ta zdecydowanie zwiększona motywacyjnie postawa otwarcia na innych oraz skłonność do odczuwania potrzeby zachowań akceptacji i chęci deklarowania wsparcia oraz poczucie wiary w samowystarczalność jeszcze efektywniej sprzyjająco wpłynęły na proces intensyfikacji działań twórczych oraz wzmocniły postawę poszukiwania, odkrywania, kreatywności i potrzeby dzielenia się swoimi osiągnięciami twórczymi z otoczeniem (Ploch 2016: 100–101).

Zdaniem Plocha (2016 : 101 i dalsze) podstawą w dyskusji dotyczącej perspektywy możliwości udziału w kulturze osób z niepełnosprawnością winna pozostawać niezaprzeczalnie teza o obowiązku realizacji ich edukacji inkluzyjnej do działań twórczych. I choć wszelkie tendencje utrzymujące się w aktualnej kulturze w dalszym ciągu przeciwstawiają się i oddzielają wolność twórczą tych artystów od obiektywnych uwarunkowań, prawa do współistnienia w środowisku twórczym na równi z innymi, jednocześnie lekceważąc podejmowane przez te jednostki inicjatywy, należy zdać sobie sprawę, określając perspektywę możliwości, że wszelkie wspólne działania otoczenia wspomagającego zawsze będą oczekiwane i stanowić wartość największą, kluczową. Dzięki nieustannie podejmowanym, odpowiednio zorganizowanym wysiłkom otoczenia artysta z nie-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

pełnosprawnością zawsze będzie miał szansę odkrywania prawdy, nadawania własnemu życiu sensu, utrwalania nadziei i potrzeby dzielenia się z innymi.

Dotychczasowe badania prowadzone tak w Polsce (zob. m.in. Ploch 2014, 2016), jak i na świecie (zob. Barton-Farcas 2018) potwierdzają, że artystę z niepełnosprawnością cechuje większa wrażliwość, zdolność do poszukiwania sposobów rozwiązywania zadań, a także zwiększony próg indywidualnego potencjału rozwojowego. Co więcej, wszelka podjęta przez osobę z niepełnosprawnością aktywność twórcza lub odtwórcza pozwala wzbogacać się wszechstronnie, utwierdzać w szacunku i godności własnej, budować relacje międzyludzkie, poszerzać krąg znajomych, dokonywać wolnych wyborów. Wzajemność w relacji artysty z podjętą aktywnością, zgodnie z przyjętymi wartościami, sprawia, że dzieląc się własnymi osiągnięciami, dobrostanem, artysta jednocześnie pomnaża je, sukcesywnie poszerza własne horyzonty. Utrwalana w owych wartościach aktywność pozwala sukcesywnie dojrzewać i wzrastać w siłę do pokonywania trudów, a także niesprzyjających uwarunkowań, które stwarza dla niej nie zawsze przychylne, zamknięte na odmienność bliższe lub dalsze otoczenie (zob. Ploch 2016).

Te i wiele innych wartości jednoznacznie przekonują o słuszności działań twórczych, a także zwiększaniu czynnego udziału artystów z niepełnosprawnościami w dziedzinie kultury i sztuki, czego efektem może być zbliżenie się do upragnionej niezależności, wolności oraz samostanowienia.

5. DZIAŁALNOŚĆ OBYWATELSKA I SPOŁECZNIKOWSKA

We współczesnym społeczeństwie osoby niepełnosprawne podejmują coraz częściej aktywne działania, które w sposób bardziej bądź mniej bezpośredni przyczyniają się do zmiany stereotypowego postrzegania katego-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

rii osób z różnego rodzaju dysfunkcjami. Z jednej strony są to działania polegające na pełnieniu ról cieszących się szacunkiem społecznym i dawaniu w ten sposób przykładu zaradności, niezależności i autonomii wpływającego na zmianę wizerunku osób niepełnosprawnych wśród ogółu społeczeństwa jak omówione dotychczas aktywności z obszaru sztuki czy sportu. Realizując w sposób twórczy siebie, osoby niepełnosprawne stają się przykładem dla innych, jak można osiągnąć sukces, a przede wszystkim, w jaki sposób zadbać o własną autonomię i niezależność. Tym samym stają się swego rodzaju symbolami dokonujących się przy ich udziale i zaangażowaniu zmian w świadomości pozostałych członków społeczeństwa, które mają wymiar walki o godność i poszanowanie dla inności, tak własnej, jak i innych osób niepełnosprawnych. Z drugiej strony są to wszelkie aktywności będące efektem świadomego wyboru drogi społecznika wyrażającej się w chęci działania na rzecz innych ludzi. Jedną z bardziej znanych tego typu osób jest chociażby Nicka Vujicic, australijski ewangelizator i mówca motywacyjny, z rzadką chorobą znaną jako zespół tetra-amelia, czyli całkowitym wrodzonym brakiem kończyn, który na całym świecie prowadzi wykłady na temat niepełnosprawności, motywacji i wiary w Boga. Natomiast wśród polskich przedstawicieli osób niepełnosprawnych, jako wyróżniający się przykład działacza i społecznika, podać można – niestety niedawno zmarłego, Piotra Pawłowskiego – założyciela i prezesa Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji oraz Fundacji Integracja.

Jak wskazują powyższe przykłady, reprezentantami osób niepełnosprawnych mogą być one same, szczególnie w obecnych czasach, kiedy procesy emancypacyjne są bardzo zaawansowane. Jest to szczególnie istotne, gdy weźmie się pod uwagę fakt, iż przez długi czas ludzie niepełnosprawni byli spychani na margines procesów politycznych, jakie zachodziły w krajach liberalnej demokracji, co potęgowało tym samym doświadczenie „bezsilności" (Barens, Mercer 2008:

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

131). Colin Barnes i Geof Mercer (2008: 132) podkreślają, iż w liberalnych demokracjach jak mantrę powtarzano, że „władza należy do ludzi, jest sprawowana przez ludzi i dla ludzi". W praktyce sprowadza się to do przeprowadzenia co pewien czas wyborów do ciał ustawodawczych oraz stałej możliwości wpływania na wybranych przez siebie reprezentantów i partie polityczne w sposób bezpośredni: przez grupy nacisku i organizowanie kampanii publicznych. Jednak taki sposób uprawiania polityki rzadko prowadzi do wysokiego stopnia publicznego zaangażowania.

Wspomniani autorzy (Barens, Mercer 2008: 133) podkreślają również, że chociaż jednym z podstawowych praw w społeczeństwach demokratycznych jest możliwość uczestnictwa w procesach politycznych, to jednak niepełnosprawni w wielu krajach napotykali i nadal napotykają na bariery, które ujawniają się już przy próbie wykorzystania praw wyborczych. Odnosi się to zarówno biernego, jak i czynnego prawa wyborczego. W tym pierwszym wypadku główną trudnością dla osób niepełnosprawnych chcących głosować bądź uczestniczyć w zebraniach politycznych jest nieprzystosowanie przestrzeni publicznej. Problem ten dotyczy nawet tak rozwiniętych krajów jak Wielka Brytania czy Stany Zjednoczone, gdzie dopiero w ostatnich dekadach odsetek osób niepełnosprawnych, którzy mieli problem z dostępem do lokali wyborczych, zmniejszył się do około 50% (*ibidem*: 133). Jeszcze w roku 2001 było to 69%. Z drugiej strony, gdy mowa o czynnym prawie wyborczym, barierą, na jaką wskazują Barens i Mercer, jest niewielkie zainteresowanie ze strony partii politycznych wystawianiem w wyborach kandydatów z różnego rodzaju niepełnosprawnościami (*ibidem*: 134). Dodatkowo nakłada się na to także postawa samych niepełnosprawnych, którzy, zdaniem przywołanych powyżej autorów, gdy zostają wybrani, rzadko utożsamiają się z problematyką niepełnosprawności.

W związku z tym pewną przeciwwagą dla trudności w zakresie aktywności osób niepełnosprawnych na

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

polu szeroko rozumianej polityki stało się podejmowanie działań w ramach trzeciego sektora, a szczególnie projektów opartych na filozofii samopomocy, których celem jest zwiększenie kontroli niepełnosprawnych nad ich własnym życiem. Działania takie mają na celu samoorganizację i publiczne okazywanie niezadowolenia z istniejącego stanu rzeczy (*ibidem*: 137). Często jest to działanie w formalnych organizacjach pozarządowych, ale niejednokrotnie także uczestnictwo w działaniach i instytucjach nieformalnych.

Marek Rymsza (2016) podaje, iż ze względu na rodzaj działań statutowych oraz funkcji pełnionych w społeczeństwie obywatelskim można wyróżnić cztery rodzaje organizacji pozarządowych: (i) organizacje dobroczynne, (ii) organizacje wzajemnościowe, (iii) organizacje rzecznicze oraz (iv) organizacje infrastrukturalne. *Organizacje wzajemnościowe* są przejawem samoorganizacji samych osób niepełnosprawnych i osób z ich bezpośredniego otoczenia społecznego, przede wszystkim członków rodzin. Wsparcie świadczone jest tu w trybie „sobie nawzajem" (zarówno na poziomie jednostek, jak i rodzin), ale cennym doświadczeniem jest samo uczestnictwo osób niepełnosprawnych w sieci społecznej, jaką wytwarza członkostwo (dlatego moc inkluzyjną mają przede wszystkim stowarzyszenia) i wspólne działania. *Organizacje dobroczynne* działające na rzecz osób chorych, niepełnosprawnych i innych jednostek i grup słabszych odwołują się do altruizmu i oferują pomoc typu „jedni drugim", a więc przede wszystkim są formą zaangażowania ludzi zdrowych i sprawnych na rzecz osób niepełnosprawnych. Z kolei *organizacje rzecznicze* osób niepełnosprawnych nie prowadzą bezpośredniej działalności pomocowej ani w trybie „sobie nawzajem", ale „jedni drugim". Istotą ich aktywności rzeczniczej jest bowiem domaganie się odpowiednich działań na rzecz osób niepełnosprawnych ze strony organów państwa, instytucji i służb publicznych, czasem także innych podmiotów, np. biznesu i najszerzej – odpowiedniego traktowania osób nie-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

pełnosprawnych w społeczeństwie, w przestrzeni publicznej. Natomiast misją *organizacji infrastrukturalnych* jest prowadzenie działalności nie na rzecz ludzi w potrzebie, ale na rzecz innych organizacji działalność taką prowadzących. Przy czym, jak zaznacza Rymsza, przedstawiona typologia organizacji pozarządowych opiera się na wyróżnieniu ich funkcji dominującej. W praktyce organizacje zazwyczaj łączą zaangażowanie na różnych polach.

Na tym tle warto odwołać się do zestawień przygotowanych przez Martę Gumkowską, która na podstawie ogólnopolskich badań Stowarzyszenia Klon/Jawor szacuje, że w Polsce aktywnych jest około 6 tys. organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych (Gumkowska 2009). Stanowi to niecałe 10% wszystkich działających podmiotów trzeciego sektora: mniej więcej taki procent badanych stowarzyszeń i fundacji (dokładnie 9,2%) zadeklarowało bowiem w 2008 r. zaangażowanie w zakresie udzielania pomocy osobom niepełnosprawnym i chorym. Dodajmy, że osoby niepełnosprawne stanowią według szacunków Głównego Urzędu Statystycznego ok. 12,2% ludności Polski (dane według Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 r.).

Niemniej jednak, to właśnie wzrost liczby prowadzonych przez osoby niepełnosprawne organizacji pozarządowych sprzyjał rozwojowi idei samopomocowości w ich środowisku. Przy czym, jak podkreślają Barnes i Mercer (2008: 137–138), akcentowanie prowadzenia usług przez samych zainteresowanych nie wynika po prostu z niezadowolenia z tradycyjnego modelu, gdzie usługi te dotychczas były przede wszystkim świadczone przez ludzi pełnosprawnych, a jakość i wiarygodność tych usług ocenia się raczej jako niską, ale są one stymulowane rosnącym znaczeniem praw obywatelskich. Zaangażowanie polityczne niepełnosprawnych i zrzeszających ich organizacji otworzyło „nowy front" w tym obszarze i przyczyniło się do rozwoju prawodawstwa mającego przeciwdziałać dyskryminacji (*ibidem*: 138).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Obecnie działania te nierzadko przybierają postać wolontariatu i są jedną z form aktywności obywatelskiej[18], którą można rozumieć jako „wspólna i świadoma artykulacja, realizacja i obrona interesów (potrzeb, aspiracji) jakiejś grupy społecznej przez jej członków. Szczególnie istotny w powyższej definicji jest aspekt świadomości wspólnego działania". W tym kontekście szczególnego znaczenia nabiera wolontariat integracyjny, który polega na angażowaniu w działania społeczne osób niepełnosprawnych.

Niestety, nadal brakuje programów oraz wyznaczników niezbędnych do realizacji i wdrażania takiego wolontariatu przez organizacje. W Polsce istnieje zaledwie kilka instytucji, które odważyły się na zorganizowanie wolontariatu integracyjnego. Stowarzyszenie „Człowiek w potrzebie – wolontariat gorzowski" w Gorzowie Wielkopolskim w ramach zajęć odbywających się w Warsztatach Terapii Zajęciowej promuje wolontariat jako formę rehabilitacji i aktywizacji zawodowej. Głównym założeniem jest wszechstronne wsparcie poprzez pokazanie celu życia, stworzenie planu kariery zawodowej oraz urealnienie obrazu siebie. Odbywa się to dzięki projektowi unijnemu „Szansa na nowe kwalifikacje przez wolontariat niepełnosprawnych", w ramach którego prowadzone są szkolenia i warsztaty. Podobne działania widoczne są w Sopockim programie „Przystanek wolontariat" – aktywizacja osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz grudziądzkim Caritasie. Centrum Caritas prowadzi Centrum Informacji, aktywizacji zawodowej i wolontariatu osób niepełnosprawnych, którego zadaniem jest przygotowanie do aktywności zawodowej oraz dążenie do wzrostu liczby czynnych zawodowo osób niepełnosprawnych. Innym

18 Piotr Gliński wyróżnia cztery inne obszary aktywności obywatelskiej: wspólnoty lokalne i samorząd terytorialny; ruchy społeczne, organizacje i grupy nieformalne; aktywność w partiach i stowarzyszeniach politycznych oraz obywatelską aktywność indywidualną (Gliński 2006: 58).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

przykładem jest Duńska Narodowa Agencja Programu „Młodzież w działaniu", która proponuje udział osób niepełnosprawnych fizycznie w projektach Wolontariatu Europejskiego. W ramach Wolontariatu Europejskiego (EVS) Program Komisji Europejskiej „Młodzież" również zakłada udział wolontariuszy niepełnosprawnych w ramach Akcji 1: „Wymiana młodzieży" i Akcji 3: „Inicjatywy młodzieżowe". Wyjazdy zagraniczne do organizacji pozarządowych działających na terenie krajów UE lub EFTA organizuje także Warszawska Fundacja Pomocy Studentom i Absolwentom Niepełnosprawnym Ruchowo „Normalna Przyszłość". Jeśli chodzi o rejon łódzki, to pionierem wolontariatu integracyjnego jest tu Mariusz Kołodziejski, który pracując z osobami niepełnosprawnymi z powodu choroby psychicznej, obserwował u nich chęć podejmowania działań społecznych i charytatywnych. Swoje spostrzeżenia i doświadczenia wykorzystał, organizując biuro wolontariatu – PPPW „Centerko", w którym za główny cel uznał aktywizację osób niepełnosprawnych właśnie poprzez wolontariat (Kołodziejski 2013).

Generalnie, wśród celów i zadań wolontariatu integracyjnego wymienić można:

- aktywizację osób niepełnosprawnych;
- zwiększenie kwalifikacji zawodowych osób niepełnosprawnych dzięki świadczeniu bezpłatnych usług w formie pracy wolontarystycznej;
- poszukiwanie odpowiednich dla indywidualnych możliwości i predyspozycji miejsc pracy wolontarystycznej;
- wzrost poziomu pewności siebie wolontariuszy;
- lepszą orientację na rynku pracy wśród wolontariuszy;
- poznanie własnych słabych i mocnych stron;
- zwalczanie wykluczenia społecznego i marginalizacji osób niepełnosprawnych;
- prowadzenie szkoleń i konsultacji specjalistycznych wolontariuszy;
- monitoring pracy wolontariuszy;

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

- wzrost zaangażowania w wolontariat mieszkańców oraz poprawa jakości usług oferowanych przez instytucje udzielające pomocy dzięki pracy wolontariuszy oraz promocji idei wolontariatu.

Opisane powyżej działania mają także swoje umocowanie w prawie, bowiem uchwalona w 2006 r. przez Organizację Narodów Zjednoczonych Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, ratyfikowana przez Polskę w 2012 r., bezpośrednio odnosi się do problemu reprezentowania osób niepełnosprawnych przez upoważnionych do tego członków własnego środowiska. W artykule 29, zatytułowanym „Udział w życiu politycznym i publicznym", czytamy: „osoby niepełnosprawne będą mogły efektywnie i w pełni uczestniczyć w życiu politycznym i publicznym, na zasadzie równości z innymi osobami, bezpośrednio lub za pośrednictwem swobodnie wybranych przedstawicieli […]", i dalej:

> osoby niepełnosprawne będą mogły efektywnie i w pełni uczestniczyć w kierowaniu sprawami publicznymi, bez dyskryminacji i na zasadzie równości z innymi osobami, oraz [Państwa Strony zobowiązują się do] zachęcania ich do udziału w sprawach publicznych, w tym do:
> - udziału w organizacjach pozarządowych i stowarzyszeniach uczestniczących w życiu publicznym i politycznym kraju, a także w działalności partii politycznych i zarządzania nimi,
> - tworzenia organizacji osób niepełnosprawnych w celu reprezentowania osób niepełnosprawnych na szczeblu międzynarodowym, krajowym, regionalnym i lokalnym oraz przystępowania do takich organizacji (www.rpo.gov.pl).

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych jest pierwszym międzynarodowym dokumentem w kompleksowy sposób rozpatrującym sytuację osób niepełnosprawnych. Zapisy zawarte w Konwencji są wyrazem dążenia nowoczesnych społeczeństw do zrównania szans życiowych i uczestnictwa społecznego osób niepełnosprawnych na za-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

sadzie równości z innymi osobami. Zdaniem Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys (2016), należy więc uznać, że zapisy dotyczące strategii związanych z zapewnieniem reprezentacji osób niepełnosprawnych zarówno na forach krajowych, jak i międzynarodowych stanowią wyraz usankcjonowania ruchu self-adwokatury[19] jako jednego z ważniejszych sposobów zapewniających tym osobom wyjście z trwającej przez dziesięciolecia społecznej izolacji.

Jednocześnie osoby niepełnosprawne wybierające drogę pomocy innym ludziom muszą nierzadko zmierzyć się z barierami o charakterze instytucjonalnym – wynikającym ze stosunkowo nielicznej grupy organizacji, które podejmują się prowadzenia i wspierania działań o charakterze wolontarystycznym – ale głównie mentalnym i związanych z niechęcią lub w najlepszym razie niewiedzą pełnosprawnej części społeczeństwa na temat działań woluntarystycznych i self-adwokaturze. Zwłaszcza jeśli tymi „innymi ludźmi" są niepełnosprawni koledzy często jeszcze w naszym kraju doświadczający jawnej lub ukrytej dyskryminacji (Zakrzewska-Manterys 2016). Mimo to, właśnie wśród osób niepełnosprawnych stale rośnie zainteresowanie i chęć do angażowania się w bezinteresowną pomoc udzielaną innym, znajdującym się w trudnej sytuacji życiowej z powodu posiadanej dysfunkcji. Wskazują na to badania prze-

19 Zgodnie ze słownikową definicją self-adwokatura (*self-advocacy*) to bezpośrednie występowanie we własnym imieniu przez osoby z niepełnosprawnością, które stają się rzecznikami własnych spraw. Dzięki idei self-adwokatury osoby niepełnosprawne uczą się mówić o swoich potrzebach, prawach i oczekiwaniach, podejmować autonomiczne decyzje oraz sprawować większą kontrolę nad własnym życiem i osobiście reprezentować swoje interesy na zewnątrz, a także zabiegać o respektowanie swoich praw. Przyczynia się to do ich aktywizacji, zwiększenia samodzielności oraz rozszerzenia zakresów bezpośredniego uczestnictwa w życiu społecznym. Wpływa także na zmianę sposobu myślenia o sobie, traktowania siebie jako osoby z możliwościami i prawami. Ponadto buduje poczucie podmiotowości osób z niepełnosprawnością, ich godności, autonomii i odpowiedzialności (Kupisiewicz 2013: 323).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

prowadzone przez Ewę Gorczycką i Tatianę Kanasz (2014: 74), zgodnie z którymi wśród największych sukcesów życiowych młodzież niepełnosprawna wskazała te, związane z możliwością pomocy innym ludziom. Chęć pomocy, wymieniana na trzeciej pozycji wśród deklarowanych sukcesów życiowych, może wskazywać na to, że niepełnosprawność jest okolicznością zwiększającą wrażliwość społeczną i przyczynia się do zwracania uwagi na trudności doświadczane przez innych ludzi.

Z tego względu raz jeszcze podkreślić należy, że pomimo różnych trudności, barier, a nierzadko także nikłej przychylności i zrozumienia tak ze strony instytucji, jak i tak zwanej zdrowej części społeczeństwa możliwość występowania przez osoby niepełnosprawne w imieniu i na rzecz własnych społeczności to wyraz tendencji emancypacyjnych i jedno z najbardziej spektakularnych, pozytywnych obliczy społeczeństwa obywatelskiego.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Zakończenie

Zmiany społeczno-polityczne, jakie miały miejsce w ciągu ostatnich kilkunastu lat w Polsce, wpłynęły zarówno na sytuację osób z niepełnosprawnością, jak i kierunki wyrównywania ich szans społecznych. Pojawiły się nowe koncepcje polityki społecznej oraz rozwiązania strukturalne, opracowywane są unormowania prawne i zmiany organizacyjne całego systemu jak również sposób funkcjonowania poszczególnych instytucji (Żółkowska 2004: 168). Jednak, pomimo zachodzących zmian – nadal dochodzi do powielania uproszczonych opinii na temat ludzi niepełnosprawnych, które stają się częścią kolektywnego systemu założeń o naturze niepełnosprawności i osób nią dotkniętych (Ostrowska 2015: 222).

Aby zmienić ten niekorzystny wizerunek osób niepełnosprawnych, a jednocześnie doprowadzić do odczuwalnych przemian w ich codziennym życiu, podejmowane są różnego rodzaju działania aktywizacyjne. Mają one postać mniej lub bardziej zorganizowaną i odnoszą się do różnych sfer życia, w tym pracy, edukacji, a także w coraz większym stopniu do takich obszarów, jak dostęp do sztuki, kultury czy możliwości uprawiana sportu. Procesowi temu towarzyszą z jednej strony przemiany społeczne dotyczące postaw wobec ludzi niepełnosprawnych, z drugiej zaś, zmiany systemowe, związane z wprowadzaniem i realizacją nowych

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

rozwiązań prawno-politycznych, których zadaniem jest zabezpieczenie praw tej kategorii osób (Ostrowska 2015). Ich symboliczny wymiar stanowi chociażby fakt, iż według aktualnie obowiązujących założeń rehabilitacji i polityki społecznej osobę niepełnosprawną traktować należy jak partnera i jednocześnie beneficjenta, który świadomie wybiera najbardziej odpowiadającą mu ofertę (Koper, Nadolska 2012: 44).

W związku z tym podstawowym zadaniem nowoczesnego systemu pomocowego powinno być rozpoznanie rzeczywistych potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Zgodnie z tym podejściem konieczne jest przygotowanie odpowiednio zróżnicowanej oferty rehabilitacyjnej, która powinna zawierać rozwiązania wspomagające wszechstronny rozwój osób z różnymi uszkodzeniami organizmu tak, aby w efekcie umożliwić im pełne uczestnictwo w różnych dziedzinach życia oraz wartościowe pełnienie określonych ról społecznych, zgodnie z wytycznymi zawartymi w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification of Functionig, Disability and Health* – ICF), ogłoszonej w roku 2001 przez Światową Organizację Zdrowia (Koper, Tasiemski 2013: 113–114).

Aktualnie zarówno międzynarodowe, jak i lokalne organizacje podejmują coraz bardziej intensywne działania ukierunkowane na kompleksowe, a zarazem wielorakie usprawnienie osób z niepełnosprawnością. Docelowo działania te zmierzają do podniesienia jakości życia tych osób i ich rodzin tak w wymiarze osobistym, jak i społecznym (Głodkowska, Giryński 2006: 5). Zmiany z konieczności dotyczą także sfery prawno-administracyjnej państwa. Kardynalną zasadą jest równość wszystkich obywateli wobec prawa. Wyraża się w niej dążenie, by procesom społecznym nadawać coraz bardziej realne cechy integracji osób sprawnych i niepełnosprawnych (*ibidem*: 5). Integracja będzie możliwa wówczas, jeżeli „u osoby niepełnosprawnej

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

w toku intencjonalnych oddziaływań ukształtowane będą cechy i umiejętności ważne dla procesu regulowania przez nią swoich stosunków z otoczeniem oraz podejmowania ról społecznych wynikających z jej statusu w grupach społecznych" (Giryński 2006: 43).

Jednocześnie pełne i równoprawne uczestniczenie osoby niepełnosprawnej w życiu społecznym uwarunkowane jest w dużej mierze posiadaniem przez nią takich umiejętności interpersonalnych (m.in. zawodowych, społecznych), które mogą stworzyć jej szansę zaistnienia społecznego (*ibidem*: 43). W tym wymiarze, istotne jest zapewnienie warunków do możliwie samodzielnego i czynnego uczestnictwa w życiu zawodowym i społecznym (por. Zakrzewska-Manterys 2010: 104). Natomiast zasadniczą przesłanką, wynikającą z dokonujących się zmian jest potrzeba troski o osoby niepełnosprawne jako pełnoprawnych członków społeczności i ich podmiotowe oraz osobiste traktowanie. Działania normalizacyjne powinny zmierzać do poprawy tych warunków, będąc jednocześnie wyrazem swego rodzaju społecznego i moralnego zobowiązania ludzi sprawnych wobec osób niepełnosprawnych. Natomiast sama idea integracji stanowi rodzaj oferty bądź stwarzanych możliwości dla tej właśnie kategorii ludzi.

W tym kontekście szczególnego znaczenia nabiera rola państwa jako głównego kreatora życia społecznego, wdrażającego idee normalizacji oraz filozofię integracji. Realizacja zadań ukierunkowana na osoby niepełnosprawne przebiega na poziomie władz publicznych oraz inicjatyw społecznych. Z tego względu najbardziej pożądane są takie propozycje aktywności, które pozwalają na realizację różnych celów jednocześnie, przyczyniając się do rozwiązywania różnorodnych problemów, doświadczanych przez osoby niepełnosprawne. W związku z tym poszukuje się ciągle nowych rodzajów oddziaływania rehabilitacyjnego, zwłaszcza takich, które w największym stopniu mobilizowałyby osoby niepełnosprawne do aktywności, zapewniały partnerską

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

współpracę między osobami niepełnosprawnymi i pełnosprawnymi oraz ułatwiały przez to proces integracji (*ibidem*: 114). Tym samym proces, którego celem jest włączanie osób niepełnosprawnych we wszelkie sfery życia ludzi sprawnych na zasadach równouprawnienia i koegzystencji, powinien odbywać się zgodnie z zasadami idei integracji i normalizacji. Dla powodzenia tych działań niezbędne staje się zaangażowanie instytucji państwowych, organizacji pozarządowych, a także podmiotów działających na zasadach komercyjnych (Gryglewicz, Smoleń 2006). Skuteczność realizacji idei integracji i normalizacji jest zatem wypadkową właściwego funkcjonowania wszystkich tych podmiotów przy bezpośrednim i aktywnym udziale osób niepełnosprawnych. W dużej mierze zmiana społecznego wizerunku i postaw wobec tej kategorii osób jest bowiem związana z działaniami podejmowanymi przez nich samych. Mogą one przybierać rozmaitą postać, a ich różnorodność i wielowątkowość sprawiają, że osoby niepełnosprawne stają się widoczne w wielu obszarach życia społecznego. Tak rozumiana aktywność w przypadku osób niepełnosprawnych oznacza przełamywanie barier zarówno tych związanych z własnym ciałem oraz psychiką, ale także społecznymi stereotypami i uprzedzeniami. W związku z tym w proponowanej publikacji starano się wskazać na wieloaspektowość i zróżnicowanie sfer aktywności osób niepełnosprawnych, a także pokazać, że każdy przejaw ich czynnego działania zawiera w sobie potencjał, który może być wykorzystany do szeroko rozumianego zapobiegania wykluczeniu i marginalizacji społecznej tej kategorii osób.

Szczególnie ważne jest odpowiednie, a więc przemyślane, konsekwentne i sukcesywne prowadzenie oraz wdrażanie polityki normalizacji, a także skoordynowane działanie instytucji państwowych, organizacji pozarządowych oraz innego rodzaju podmiotów, których prymarnym celem jest realizacja idei integracji społecznej. Przy czym, co zostało wyraźnie wyeksplikowane w niniejszej publi-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

kacji, kluczową rolę powinno się w tej materii pozostawić osobom niepełnosprawnym, w czym objawiać się będzie ich podmiotowość, autonomia i poszanowanie dla praw przynależnych wszystkim osobom, także tym z różnego rodzaju dysfunkcjami ciała bądź umysłu. Pamiętać bowiem trzeba, iż skuteczność wszelkiego rodzaju inicjatyw, nawet najbardziej cennych i zasługujących na uznanie, nie może się odbywać bez udziału, wiedzy i aprobaty samych zainteresowanych. W związku z tym aktywność osób niepełnosprawnych w różnych sferach, kontekstach i wymiarach życia społecznego powinna odgrywać rolę wiodącą, stając się jednym z kluczowych kół zamachowych postępujących zmian, prowadzących do realizacji urzeczywistnienia się idei integracji społecznej w możliwie najszerszym i najpełniejszym zakresie.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Bibliografia

Balcerzak-Paradowska Barbara (red.) (2002), *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce. Raport Instytutu Pracy i Spraw Socjalnych*, IPiSS, Warszawa.

Barnes Colin, Mercer Geof (2004), *Disability*, Polity Press, London.

Barnes Colin, Mercer Geof (2008), *Niepełnosprawność*. Wydawnictwo „Sic!", Warszawa.

Barnes Colin, Roulstone Alan (2005), *„Work" is a Four-letter Word: Disability, Work and Welfare*, [w:] Alan Roulstone, Colin Barnes (red.), *Working Futures? Disabled People, Policy and Social Inclusion*, The Polity Press University of Bristol, Great Britain, s. 315–327.

Baron-Wiaterek Małgorzata (2008), *Prawne podstawy przeciwdziałania wykluczeniu osób niepełnosprawnych*, [w:] Lucyna Frąckiewicz (red.), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, IPiSS, Warszawa, s. 103–117.

Bartkowski Jerzy (2014), *Położenie społeczno-ekonomiczne i jakość życia osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwo AGH, Kraków, s. 45–103.

Barton-Farcas Stephanie (2018), *Disability and Theatre: A Practical Manual for Inclusion in the Arts*, Routledge, New York.

Becker Howard (1973) [1963], *Outsiders*, Free Press, New York.

Berger Peter, Luckmann Thomas (1983), *Społeczne tworzenie rzeczywistości*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.

Bishop Malahcy (2005), *Quality of Life and Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Acquired Disability: Preliminary*

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

analysis of a conceptual and theoretical synthesis, "Rehabilitation Counseling Bulletin", 48(3): 220–225.

Blumer Herbert (2007), *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*, Zakład Wydawniczy NOMOS, Kraków.

Bobińska Kinga, Gałecki Piotr (2010), *Zaburzenia psychiczne u osób upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Continuo, Wrocław.

Bodnar Adam, Śledzińska-Simon Anna (2012), *O potrzebie ratyfikacji Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnością*, Helsińska Fundacja Praw *Człowieka*, www.europapraw.org/files/2012/01/O-potrzebie [dostęp: 19.05.2018].

Bokszański Zbigniew (1989), *Tożsamość, interakcja, grupa. Tożsamość jednostki w perspektywie teorii socjologicznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.

Borkowska Maria (1997), *Niepełnosprawność – definicja, podział na grupy*, [w:] Maria Borkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Usprawnianie ruchowe*, PZWL, Warszawa, s. 245.

Borzyszkowska Halina (1985), *Nauczanie w klasach specjalnych*, WSiP, Warszawa.

Brittain Ian (2012), *From Stoke Mandeville to Stratford: A History of the Summer Paralympic Games*, Common, Champaign.

Burke Michael (2001), *Sport and Traditions of Feminist Theory*, Victoria University, Melbourne.

CBOS (2017), *Niepełnosprawni wśród nas. Komunikat z badań*, Fundacja Centrum Badania Opinii Społecznej, Warszawa.

Charmaz Kathy (1983), *Loss of Self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*, "Sociology of Health & Illness", 5(2): 168–195.

Chodkowska Marta (2012), *Odpowiedzialność a prawo do miłości osób z niepełnosprawnością intelektualną – konteksty dyskursu i dylematy praktyczne*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja", 3: 61–80.

Ciaputa Ewelina, Król Agnieszka, Migalska Aleksandra, Warat Marta (2014), *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością ruchową, wzroku i słuchu*, „Studia Socjologiczne", 2(213): 225–250.

Cobb Henry V., Peter Mittler (1995), *Zasadnicze różnice między upośledzeniem umysłowym a chorobą psychiczną*, „Praca Socjalna", 1: 9–18.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Corbin Juliet, Strauss Anselm L. (1985), *Managing Chronic Illness at Home: three lines of work*, „Qualitative Sociology", 8(3): 224–247.

Cytowska Beata (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Czupryna Antoni, Poździoch Stefan, Ryś Andrzej, Włodarczyk Cezary (2000), *Zdrowie publiczne*, Tom l, Vesalius, Kraków.

Czykwin Elżbieta (2007), *Stygmat społeczny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Czykwin Elżbieta (2008), *Wstęp*, [w:] Elżbieta Czykwin, Marzena Rusaczyk (red.), *„Gorsi inni" – badania*, Trans Humana, Białystok, s. 7–23.

Dega Wiktor, Senger Alfons (1996), *Ortopedia i rehabilitacja*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.

DePauw Karen P., Doll-Pepper Gudrun (2000), *Toward Progressive Inclusion and Acceptance: Myth or reality? The inclusion debate and bandwagon discourse*, "Adapted Physical Activity Quarterly", 17(2): 135–143.

Dłużewska-Martyniec Wiesława (2009), *Aktywność sportowa osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] Stanisław Kowalik (red.), *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnością. Dostosowana aktywność ruchowa*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, s. 426–474.

Doroszewska Janina (1981), *Pedagogika specjalna. Podstawowe problemy teorii praktyki*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Warszawa.

Dykcik Władysław (1997), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.

Dykcik Władysław (2005), *Pedagogika specjalna: praca zbiorowa*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.

Erenc Janusz (2008), *Bycie innym. Problem wykluczenia i izolacji ludzi niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.

Florek-Łuszczki Magdalena, Lachowski Stanisław (2013), *Działania instytucjonalne na rzecz osób niepełnosprawnych*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu", 19(4): 480–484.

Fornal Rafał, Dworzański Tomasz, Jędrzejewska Barbara (2002), *Epidemiologia urazów jako problem najbliższej przyszłości,*

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

[w:] Dorota Karwat (red.), *Problemy rehabilitacyjne i zagadnienia pomocy społecznej osób niepełnosprawnych w Polsce*, Tom II, Liber, Lublin, s. 142–154.

Fraser Nancy (2005a), *Reframing Justice in a Globalizing World*, "New Left Review", 36: 69–88.

Fraser Nancy (2005b), *Sprawiedliwość społeczna w epoce polityki tożsamości: redystrybucja, uznanie, uczestnictwo*, [w:] Nancy Fraser, Axel Honneth (red.), *Redystrybucja czy uznanie? Debata polityczno-filozoficzna*, Wydawnictwo Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP we Wrocławiu, Wrocław, s. 27–110.

Galasiński Dariusz (2013), *Osoby niepełnosprawne czy osoby z niepełnosprawnością?*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania", IV(9): 3–6.

Garbat Marcin (2012), *Zatrudnianie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie,* Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra.

Gąciarz Barbara (2010), *Wprowadzenie. Wykształcenie i przygotowanie zawodowe jako sposób na niepełnosprawność*, [w:] Barbara Gąciarz (red.), *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa, s. 7–32.

Gąciarz Barbara (2014a), *Przemyśleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*, „Studia Socjologiczne", 2(213): 15–42.

Gąciarz Barbara (2014b), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych jako wyzwanie dla nauki i praktyki społecznej. Wprowadzenie*, „Studia Socjologiczne", 2(213): 7–14.

Gąciarz Barbara (2014c), *Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej*, [w:] Barbara Gąciarz, Rudnicki Seweryn (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwa AGH, Kraków, s. 17–43.

Gąciarz Barbara, Giermanowska Ewa (red.) (2009), *Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.

Gąciarz Barbara, Ostrowska Antonina, Pańków Włodzimierz (2008), *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych zamieszkałych w małych miastach i na*

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

terenach wiejskich – uwarunkowania sukcesów i niepowodzeń, Wydawnictwo Instytutu Filozofii, Warszawa.

Giermanowska Ewa (2015), *Sytuacja zawodowa niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych*, [w:] Ewa Giermanowska, Agnieszka Kumaniecka-Wiśniewska, Mariola Racław, Elżbieta Zakrzewska-Manterys (red.), *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, s. 87–121.

Giermanowska Ewa (2016), *Niepełnosprawny jako pracownik i pracodawca*, [w:] Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 67–98.

Giermanowska Ewa (red.) (2007) *Młodzi niepełnosprawni – aktywizacja zawodowa i nietypowe formy zatrudnienia*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.

Giermanowska Ewa, Kumaniecka-Wiśniewska Agnieszka, Racław Mariola, Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2014), *Niedokończona emancypacja – niepełnosprawni absolwenci szkół wyższych na rynku pracy*, [w:] Barbara Gąciarz, Seweryn Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Wydawnictwo AGH, Kraków, s. 187–219.

Giermanowska Ewa, Kumaniecka-Wiśniewska Agnieszka, Racław Mariola, Zakrzewska-Manterys Elżbieta (red.) (2015), *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.

Giryński Andrzej (1996), *Wartości w świecie młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie*, Wydawnictwo eRBe, Białystok.

Giryński Andrzej, Stefan Przybylski (1993), *Integracja społeczna osób upośledzonych umysłowo w świetle ujawnianych do nich nastawień społecznych*, WSPS im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa.

Gliński Piotr (2006), *Style działań organizacji pozarządowych w Polsce. Grupy interesu czy pożytku publicznego?*, IFiS PAN, Warszawa.

Głodkowska Joanna, Andrzej Giryński (2006), *Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektual-*

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

ną – od bierności do aktywności, Wydawnictwo Naukowe AKAPIT, Warszawa.
Goffman Erving (1963), *Behavior in Public Places. Notes on the Social Organization of Gathering*, The Free Press of Glencoe, New York.
Goffman Erving (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
Goodman Norman (2001), *Wstęp do socjologii*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
Gorczycka Ewa, Kanasz Tatiana (2014), *Niepełnosprawni studenci Akademii Pedagogiki Specjalnej w opiniach własnych i środowiska akademickiego*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
Gryglewicz Andrzej, Smoleń Andrzej (2006), *Systemowe determinanty osiągnięć polskich sportowców niepełnosprawnych na igrzyskach paraolimpijskich*, [w:] Jerzy Chełmecki (red.), *Społeczno-edukacyjne oblicza olimpizmu. Ruch olimpijski i niepełnosprawni sportowcy*, Tom II, AWF w Warszawie, Polska Akademia Olimpijska, Warszawa, s. 40–48.
Gumkowska Marta (2008), *Sektor pozarządowy wobec problemu niepełnosprawności. Wyniki badania z 2008 roku*, „Trzeci Sektor", 16: 26–33.
GUS (2012), *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy w 2011 r.*, GUS, Warszawa.
Grzegorzewska Maria (1968), *Pedagogika specjalna*, PIPS, Warszawa.
Guza Łukasz (2006), *Cywilnoprawne uwarunkowania sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Sprawni w Prawie, zeszyt 2, PSOUU, Warszawa.
Hulek Aleksander (1992), *Świat ludziom niepełnosprawnym*, PTW, Warszawa.
Hulek Aleksander (red.) (1985), *Pedagogika rewalidacyjna*, PWN, Warszawa.
Jakubowska Honorata (2014), *Gra ciałem*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
James William (1950), *The Principles of Psychology* (volume one), Dover Publications, Inc., New York.
Janiszewska-Nieścioruk Zdzisława (2006), *Przemiany w sposobie ujmowania niepełnosprawności intelektualnej (upośledzenia*

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

umysłowego), [w:] Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk, Aleksandra Maciarz (red.), *Współczesne problemy pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Kamiński Jarosław (2006), *Prawnokarne uwarunkowania sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Sprawni w Prawie, zeszyt 4, PSOUU, Warszawa.

Karwacki Arkadiusz, Tomasz Kaźmierczak, Marek Rymsza (2014), *Reintegracja. Aktywna polityka społeczna w praktyce*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.

Karwat Irena D. (1996), *Poszerzone rozważania nad definicjami niepełnosprawności*, „Medycyna Ogólna", 4: 381–389.

Kawczyńska-Butrym Zofia (1994), *Rodziny osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.

Kawczyńska-Butrym Zofia (1998), *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice.

Kijak Remigiusz J. (red.) (2013), *Seksualność – niepełnosprawność – rzeczywistość*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa.

Kirenko Janusz (2007), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.

Kirenko Janusz (2006), *Oblicza niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademickie WSSP im. Wincentego Pola, Lublin.

Kolwitz Marcin, Radlińska Iwona (2015), *Kształtowanie się współczesnego paradygmatu niepełnosprawności*, "Pomeranian Journal of Life Sciences", 61(3): 270–277.

Kołodziejski Mariusz (red.) (2013), *Wolontariat jako narzędzie aktywnej integracji osób chorujących psychicznie „To działa!"*, Stowarzyszenie Młodzieży i Osób z Problemami Psychicznymi, Ich Rodzin i Przyjaciół „Pomost", Łódź.

Konarska Joanna (2004), *Psychospołeczne korelaty poczucia sensu życia a niepełnosprawność*, GWSzP, Mysłowice.

Koper Magdalena, Nadolska Anna (2012), *Możliwości kształtowania Ja cielesnego osób niepełnosprawnych poprzez ich uczestnictwo w sporcie dostosowanym*, [w:] Stanisław Kowalik (red.), *Kultura fizyczna dla osób niepełnosprawnych*, AWF w Poznaniu, Poznań.

Koper Magdalena, Tasiemski Tomasz (2013), *Miejsce sportu w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych fizycznie*,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

„Niepełnosprawność. Zagadnienia – Problemy – Rozwiązania", 3(8): 111–134.

Kossewska Elżbieta (2003), *Społeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych – postawy i ich determinanty*, „Studia Psychologica I", 14: 1–11.

Kostrzewski Janusz, Wald Ignacy (1981), *Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym*, [w:] Kazimierz Kirejczyk (red.), *Upośledzenie umysłowe*, *Pedagogika*, PWN, Warszawa, s. 62–65.

Kościelska Małgorzata (1995), *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa.

Kowal Katarzyna (2012), *Doświadczanie własnej cielesności przez biorców kończyny – socjologiczne studium zrekonstruowanego ciała*, „Przegląd Socjologii Jakościowej", 8(2): 152–199, http://www.qualitativesociologyreview.org/PL/Volume19/PSJ_8_2_Kowal.pdf [dostęp: 10.04.2018].

Kowalik Stanisław (1989), *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*, PWN, Warszawa.

Kowalik Stanisław (1996), *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Interart, Warszawa.

Kowalik Stanisław (2007), *Bariery utrudniające włączanie osób niepełnosprawnych w życie społeczne. Próba sformułowania nowego podejścia teoretycznego,* „Nauka", 3: 49–69.

Kowalik Stanisław, Gordziej Zbigniew (2005), *Rehabilitacja w domach pomocy społecznej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Kowalik Stanisław, Miotk-Mrozowska Magdalena (2013), *Sport paraolimpijski a rozwój osób niepełnosprawnych*, [w:] Maciej Wilski, Jarosław Gabryelski (red.), *Idee olimpijskie a kierunki rozwoju sportu osób niepełnosprawnych*, AWF w Poznaniu, Poznań, s. 7–28.

Kramarczyk Ewa (1986), *Poczucie krzywdy u dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*, „Psychologia Wychowawcza", 5: 412–423.

Krause Amadeusz (2004), *Normalizacyjne podłoże integracji*, [w:] Grażyna Dryżałowska, Hanna Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa, s. 40–47.

Kristen Joanna (2004), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych a ich automarginalizacja*, [w:] Grażyna Dry-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

żałowska, Hanna Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.

Kryńska Elżbieta (red.) (2013), *Analiza sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce i Unii Europejskiej. Raport przygotowany w ramach projektu: Zatrudnienie osób niepełnosprawnych – perspektywy wzrostu*, IPiSS, Warszawa.

Kuhn Manfred (1972), *The Reference Group Reconsidered*, [w:] Jerome G. Manis, Bernard N. Meltzer (red.), *Symbolic Interactionism: A Reader In Social Psychology* (2nd edition), Allyn and Bacon, Inc., Boston, s. 171–184.

Kumaniecka-Wiśniewska Agnieszka (2003), *Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo a środowisko społeczne*, [w:] Anders Gustavsson, Jan Tossebro, Elżbieta Zakrzewska-Manterys (red.), *Niepełnosprawność intelektualna a style życia. Perspektywy podmiotowe, wybory życiowe, systemy usług w Szwecji, Norwegii i w Polsce*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa, s. 119–179.

Kumaniecka-Wiśniewska Agnieszka (2006), *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.

Kupisiewicz Małgorzata (2013), *Słownik pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Larkowa Helena (1970), *Postawy otoczenia wobec osób niepełnosprawnych*, PZWL, Warszawa.

Leszczyńska Katarzyna (2010), *Tożsamość i stygmatyzacja w narracjach niepełnosprawnych studentów*, [w:] Barbara Gąciarz (red.), *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej*, Wydawnictwo IFIS PAN, Warszawa, s. 35–55.

Lipkowski Otton (1977), *Pedagogika specjalna*, PWN, Warszawa.

Lippmann Walter (1922), *Public Opinion*, Harcourt, Brace and Company, New York.

Łaś Helena (1977), *Proces społecznej rewalidacji uczniów szkół specjalnych dla upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo WSP, Szczecin.

Majewski Tadeusz (1994), *W sprawie definicji osoby niepełnosprawnej*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej", 1(139): 33–37

Mead George H. (1934), *Mind, Self and Society*, Bobbs-Merrill, Indianapolis.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Mead George H. (1975), *Umysł, osobowość, społeczeństwo*, PWN, Warszawa.

Merton Robert (2002), *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Minczakiewicz Elżbieta (1996), *Postawy nauczycieli i uczniów szkół powszechnych wobec dzieci niepełnosprawnych umysłowo*, [w:] Władysław Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, Eruditus, Poznań, s. 131–144.

Minczakiewicz Elżbieta (2000), *Kształtowanie umiejętności komunikacyjnych dzieci głębiej upośledzonych*, „Szkoła Specjalna", 2–3: 67–75.

Molik Bartosz, Morgulec-Adamowicz Natalia, Kosmol Andrzej (2008), *Zespołowe gry sportowe osób niepełnosprawnych. Koszykówka na wózkach i rugby na wózkach*, AWF w Warszawie, Warszawa.

Mrugalska Krystyna (1995), *Rodzina jako najbliższe środowisko osoby upośledzonej*, „Praca Socjalna", 1: 66–79

Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań. Powszechny Spis Rolny (2002), *Osoby Niepełnosprawne w Województwie Wielkopolskim*, Urząd Statystyczny w Poznaniu, Poznań.

Niedbalski Jakub (2013), *Żyć i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi*, Wydawnictwo UŁ, Łódź.

Niedbalski Jakub (2015), *Przemiany percepcji własnego ciała przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną uprawiające sport*, „Studia Socjologiczne", 3(218): 221–240.

Niedbalski Jakub (2017), *Wymiary, konteksty i wzory karier. Proces stawania się sportowcem przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną – analiza społecznych mechanizmów (re)konstruowania tożsamości*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.

Niedbalski Jakub, Racław Mariola, Żuchowska-Skiba Dorota (2017), *Wstęp. W kierunku nowego paradygmatu niepełnosprawności,* „Acta Universitatis Lodziensis". Folia Sociologica, 1: 5–12.

Nowak Anna (2005), *Marginalizacja osób niepełnosprawnych*, [w:] Anna Nowak (red.), *Wybrane społeczno-socjalne aspekty marginalizacji*, Wydawnictwo SWSZ, Katowice, s. 45–58.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Nowak Beata (2006), *Kształcenie ustawiczne jako element działań normalizacyjnych*, [w:] Joanna Głodkowska, Andrzej Giryński (red.), *Rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną – od bierności do aktywności*, Wydawnictwo Naukowe AKAPIT, Warszawa, s. 131–136.

Oliver Michael (1990), *The Politics of Disablement*, Palgrave Macmillan, London.

Olszewski Sławomir (2005), *Postrzeganie przestrzeni życiowej przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zachowań agresywnych*, Wydawnictwo Akademii Pedagogicznej, Kraków.

Organiściak-Krzykowska Anna (2001), *Proces marginalizacji bezrobotnych*, [w:] Wielisława Warzywoda-Kruszyńska (red.), *Lokalne strategie przeciwdziałania bezrobociu i biedzie*, Instytut Socjologii UŁ, Łódź, s. 135–144.

Ossowski Roman (1999), *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*, Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz.

Ossowski Roman (2003), *Pedagogika niewidomych i niedowidzących*, [w:] Władysław Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*, UAM, Poznań, s. 179–190.

Ossowski Stanisław (1962), *O osobliwościach nauk społecznych*, PWN, Warszawa.

Ostrowska Antonina (1997), *Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych*, [w:] Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Anders Gustavsson (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa, s. 75–95.

Ostrowska Antonina (2015), *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk, Warszawa.

Ostrowska Antonina (red.) (2007), *O seksualności osób niepełnosprawnych*, Instytut Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa.

Pisula Ewa, Dąbrowska Anna (2004), *Doświadczenia matek związane z otrzymaniem informacji o zespole Downa u dziecka*, „Pediatria Polska", 79(6): 460–466.

Ploch Leszek (2014), *Konteksty aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnością*, Difin, Warszawa.

Ploch Leszek (2016), *Artysta z niepełnosprawnością – perspektywa możliwości*, [w:] Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski (red.), *Pasjonaci, kreatorzy, twórcy. Ludzie nie-*

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

pełnosprawni jako artyści, sportowcy, animatorzy mediów, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.

Podgórska-Jachnik Joanna (2014), *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa.

Połtyn-Zaradna Katarzyna, Waszkiewicz Ludmiła, Zatońska Katarzyna (2009), *Dlaczego niepełnosprawny student jest „niewidoczny"?*, „Problemy Higieny i Epidemiologii", 90(3): 374–377.

Przetacznikowa Maria (1981), *Psychologia wychowania*, [w:] Maria Przetacznikowa, Ziemowit Włodarski (red.), *Psychologia wychowawcza*, PWN, Warszawa, s. 426–450.

Przybysz Piotr (1997), *Prawa człowieka a prawa niepełnosprawnych*, IdN, Warszawa.

Racław Mariola, Wiszejko-Wierzbicka Dorota, Wołowicz-Ruszkowska Agnieszka (2018), *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*, Instytut Spraw Publicznych, Warszawa.

Rekowski Witold, Wilk Sławomir (1997), *Rehabilitacja ruchowa*, [w:] Zbigniew Krawczyk (red.), *Encyklopedia kultury polskiej XX wieku. Kultura fizyczna, sport*, Instytut Kultury, Warszawa, s. 97–115.

Rozmus Paweł (2012), *Odmienność odbita w ekranach. Konstruowanie obrazu niepełnosprawności poprzez kampanie społeczne i telewizję*, „Palimpsest", 2: 103–119.

Rudnicki Seweryn (2014), *Niepełnosprawność i złożoność*, „Studia Socjologiczne", 2: 43–61.

Rymsza Marek (2013), *Aktywizacja w polityce społecznej. W stronę rekonstrukcji europejskich welfare states?*, IFIS PAN, Warszawa.

Rymsza Marek (2016), *Niepełnosprawny jako aktywny obywatel – problematyka integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce*, [w:] Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Wydawnictwo UŁ, Łódź, s. 13–45.

Sahaj Tomasz (2016), *Ciało niepełnosprawne w przestrzeni publicznej. Zmiany i przekształcenia, społeczna (re)ewolucja*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja", 2: 3–18.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Sahaj Tomasz (2017), *Repozycjonowanie osób niepełnosprawnych w przekazach medialnych na przykładzie wybranych kampanii społecznych*, „Acta Universitatis Lodziensis". Folia Sociologica, 60: 183–199.

Scheff Thomas (1994), *Microsociology. Discource, Emitron and Social Structure*, Chicago University Press, Chicago–London.

Sękowska Zofia (1982), *Pedagogika specjalna. Zarys*, PWN, Warszawa.

Sękowska Zofia (1998), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa.

Slany Krystyna (2014), *Osoby niepełnosprawne w świetle Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 r. – wybrane aspekty*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania", 2(11): 44–62.

Sowa Józef (2004), *Podmiotowy wymiar integracji osób niepełnosprawnych*, [w:] Grażyna Dryżałowska, Hanna Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa, s. 19–22.

Stojkow Maria, Żuchowska Dorota (2014), *W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji*, „Studia Socjologiczne", 2(213): 153–174.

Stochmiałek Jerzy (1999), *Akademickie kształcenie pedagogów pracy socjalno-opiekuńczej*, [w:] Jerzy Stochmiałek (red.), *Praca socjalno-opiekuńcza, wybrane zagadnienia*, Cieszyn, Uniwersytet Śląski Filia w Cieszynie, s. 97–115.

Szacka Barbara (2003), *Wprowadzenie do socjologii*, Oficyna Naukowa, Warszawa.

Szarfenberg Ryszard (2008), *Pojęcie wykluczenia społecznego*, Instytut Polityki Społecznej UW, Warszawa.

Szczepański Jan (1970), *Elementarne pojęcia socjologii*, PWN, Warszawa.

Sztobryn-Giercuszkiewicz Joanna (2016), *Alter idem – student z niepełnosprawnością w systemie szkolnictwa wyższego*, [w:] Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 99–145.

Sztompka Piotr (2006), *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Warszawa.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Ślężyński Jan (red.) (1997), *Sport szansą życia niepełnosprawnych*, Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Zarząd Główny w Krakowie, Kraków.

Świątkiewicz Wojciech (1986), *Wymiary ładu społeczno-kulturowego*, [w:] Jacek Wódz (red.), *Ład społeczny w starej dzielnicy mieszkaniowej. Zagadnienia organizacji i dezorganizacji społecznej*, Uniwersytet Śląski, Katowice, s. 209–234.

Tizard Jack (1969), *Wprowadzenie wstępne*, [w:] Ann M. Clarke, A. D. B. Clarke (red.), *Upośledzenie umysłowe. Nowe poglądy*, PWN, Warszawa, s. 13–31.

TNS OBOP (2010), *Zadowolenie osób niepełnosprawnych z pracy. Raport*, TNS OBOP dla Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, wrzesień 2010, http://www.pfron.org.pl/dokumenty/ [dostęp: 15.09.2018].

Topór-Mądry Roman, Gilis-Januszewska Aleksandra, Kurkiewicz Jolanta, Pająk Andrzej (2002), *Szacowanie potrzeb zdrowotnych*, Vesalius, Kraków.

Turner Jonathan H. (2005), *Socjologia. Koncepcje i ich zastosowanie*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.

WHO (1980), *International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps*, World Health Organization, Geneva.

Wiącek Elżbieta, Czech Franciszek (2014), *Kultura Głuchych*, „Znak. Miesięcznik", 713, http://www.miesiecznik.znak.com.pl/7132014franciszek-czech-elzbieta-wiacekkulturagluchych [dostęp: 20.12.2018].

Wilski Maciej, Nadolska Anna (2012), *Osobowość sportowa zawodników olimpiad specjalnych*, [w:] Maciej Wilski, Jarosław Gabryelski (red.), *Idee olimpijskie a kierunki rozwoju sportu osób niepełnosprawnych*, AWF w Poznaniu, Poznań, s. 145–157.

Witkowska Bogumiła (2005), *Osobowościowe uwarunkowania postaw pracowników domów pomocy społecznej wobec osób z zaburzeniami psychicznymi*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin.

Wolski Paweł (2013), *Niepełnosprawność ruchowa. Między diagnozą a działaniem*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa.

Wołowicz-Ruszkowska Agnieszka (2013), *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo APS, Warszawa.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Woźniak Zbigniew (2008), *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Wydawnictwo Naukowe Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej Academica, Warszawa.

Wyczesany Janina (1998), *Oligofrenopedagogika*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2003), *Dziecko upośledzone – nieuchronność stereotypu*, [w:] Anders Gustavsson, Jan Tossebro, Elżbieta Zakrzewska-Manterys (red.), *Niepełnosprawność intelektualna a style życia. Perspektywy podmiotowe, wybory życiowe, systemy usług w Szwecji, Norwegii i w Polsce*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa, s. 89–118.

Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.

Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2016), *Niepełnosprawny jako self-adwokat działający w imieniu i na rzecz innych niepełnosprawnych*, [w:] Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 41–65.

Zima Monika (2007a), *Władza rodzicielska a osoby z niepełnosprawnością intelektualną*, Sprawni w Prawie, zeszyt 15, PSOUU, Warszawa.

Zima Monika (2007b), *Ubezwłasnowolnienie osoby z niepełnosprawnością intelektualną*, Sprawni w Prawie, zeszyt 19/20, PSOUU, Warszawa.

Ziółkowski Marek (1981), *Znaczenie, interakcja, rozumienie*, PWN, Warszawa.

Żółkowska Teresa (2004), *Wyrównywanie szans społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Uwarunkowania i obszary*, Oficyna IN PLUS, Szczecin.

Żukowska Zofia (2006), *Wartości sportu mierzone uczestnictwem młodzieży niepełnosprawnej w igrzyskach paraolimpijskich*, [w:] Jerzy Nowocień (red.), *Społeczno-edukacyjne oblicza olimpizmu. Ruch olimpijski i niepełnosprawni sportowcy*, Tom I, AWF w Warszawie, Polska Akademia Olimpijska, Warszawa, s. 126–133.

Żuraw Hanna (2008), *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Żyta Agnieszka (2011a), *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] Beata Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, s. 151–174.

Żyta Agnieszka (2011b), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Akty prawne

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, przyjęta w 1997 r. uchwałą Sejmu (M.P. z 1997 r. Nr 50, poz. 475).

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483).

Konwencja Nr 159 Międzynarodowej Organizacji Pracy dotycząca rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych, przyjęta w Genewie dnia 20 czerwca 1983 r. (Dz.U. z 2005 r. Nr 43, poz. 412).

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., ogłoszona 25 października 2012 r. (Dz.U. z 2012 r., poz. 1169).

Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 6 sierpnia 2004 r. w sprawie określenia zadań samorządu województwa, które mogą być dofinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Dz.U. z 2004 r. Nr 187, poz. 1940, z późn. zm.).

Rozporządzenie Ministra Sportu i Turystyki z dnia 15 października 2012 r. w sprawie stypendiów sportowych dla członków kadry narodowej (Dz.U. z 2012 r., poz. 1130).

Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, M.P. z 1997 r. Nr 50, poz. 475.

Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. Kodeks pracy.

Ustawa z dnia 7 kwietnia 1989 r. prawo o stowarzyszeniach (Dz.U. Nr 20, poz. 104, z późn. zm.).

Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. z 1994 r. Nr 111, poz. 535).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Ustawa z dnia 18 stycznia 1996 r. o kulturze fizycznej (Dz.U. z 1996 r. Nr 25, poz. 113, z późn. zm.).
Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2011 r. Nr 127, poz. 721 z późn. zm.).
Ustawa z dnia 25 czerwca 2010 r. o sporcie (Dz.U. z 2010 r. Nr 127, poz. 857, z późn. zm.).
Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012 r., poz. 882).
Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (Dz.U. z 2017 r., poz. 59 z późn. zm.).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Summary

The publication is intended to show disability as a socially construed phenomenon, emerging under influence of historical, cultural and political factors that exclude disabled individuals to a considerably greater extent than their physical and mental dysfunctions. In such an approach, disability results from organization of a society, limiting the disabled individuals in fulfillment of roles played by capable persons of a similar social status. As a consequence, disabled individuals remain excluded from the main social life institutions (e.g. labor market) or a series of public activities or their access to those is limited. They are kept apart from the main stream of social life – starting from special forms of education and ending at permanent care centers.

At the same time, a change in the approach to disability that has been taking place for some time now, both on the theoretical grounds in social and humanist sciences and in public policies, determined the new trends in perceiving this phenomenon. Adopting a social perspective promotes the activating approach which consists in enhancing the meaning of participation and limiting any social transfers intended for compensation, to the benefit of supporting empowerment of this social category. It has its limitations (e.g. danger of delegitimization of care programs), but it also brings some hopes for full use of the potential hidden in individuals, environ-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

ment and the society. It allows to change the perception of the disabled in moral and medical categories (as a tragedy of an individual), and constructing a positive image of a disabled person, presenting them as capable of living independently.

Therefore, the book presents a variety of disabled persons' activity areas and the planes of their operations, not refraining from presenting the support system and institutional facilities, and on the other hand the structural limitations and social barriers. The publication has been developed in such a manner as to present particular notions in the most holistic way possible, covering various thematic areas, contexts and dimensions of actions and activities undertaken by disable individuals, treating these problems as multi-threaded. Particular chapters of the books have been drafted in such a way as to provide a reader with insight into the situation of the researched individuals, which was presented with special stress on the perspective of those in question. At the same time, the undertaken notions are presented in the wider context of macro-social circumstances, which allows to look at the raised issues in a more holistic manner. Furthermore, the book emphasizes the notions regarding good practices and recommendations related to activation of disabled individuals.

The motive of developing the book was to render it an object of interest for both representatives of science and practitioners, especially for persons employed in entities of social welfare, support institution, and in non-governmental organizations, whose major or one of the most significant spheres of operation is activation and social rehabilitation of the disabled individuals.

Hence, the proposed book is intended for representatives of academic environment, first of all for sociologists and pedagogues interested in the issues of disability, as well as to practitioners involved in provision of aid and support to this group of social welfare clients, and to all of those, who have any contacts with the disabled in the everyday lives, especially to relatives, family members or friends of such individuals.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Nota o Autorze

Jakub Niedbalski – pracownik Katedry Socjologii Organizacji i Zarządzania Instytutu Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego. Specjalizuje się w komputerowej analizie danych jakościowych, metodach badań jakościowych, zagadnieniach socjologii niepełnosprawności, socjologii sportu, polityki społecznej i pracy socjalnej. Prowadzi badania poświęcone aktywizacji społecznej i fizycznej osób z niepełnosprawnościami. Jest autorem kilkudziesięciu publikacji naukowych poświęconych problematyce niepełnosprawności, pomocy społecznej, a także metodologii badań jakościowych. W jego dorobku znajdują się m.in. książki: *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce* (2018), *Wymiary, konteksty i wzory karier. Proces stawania się sportowcem przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną – analiza społecznych mechanizmów (re)konstruowania tożsamości* (2017), *Pasjonaci, kreatorzy, twórcy. Ludzie niepełnosprawni jako artyści, sportowcy, animatorzy mediów* (2016), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji* (2016), *Żyć i pracować w domu pomocy społecznej. Socjologiczne studium interakcji personelu z upośledzonymi umysłowo podopiecznymi* (2013).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 16107433A6632306